



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA
MESTRADO EM BIOÉTICA

FERNANDA DA SILVEIRA BASTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA:
UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

BRASÍLIA – DF
2020

FERNANDA DA SILVEIRA BASTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA:
UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Brasília - DF

2020

FERNANDA DA SILVEIRA BASTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA:
UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo (Presidente)
Instituto de Psicologia - Universidade de Brasília - UnB

Prof. Dr. Volnei Garrafa (Membro)
Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília - UnB

Prof.^a Dra. Marília de Queiroz Dias Jácome (Membro)
Centro Universitário de Brasília - UNICEUB

Prof. Dr. Camilo Hernán Manchola-Castillo (Suplente)
Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de Brasília - UnB

Dedico este trabalho a todos os pacientes que tão generosamente compartilharam comigo os seus últimos instantes de existência corpórea!

Dedico este trabalho à Vilma Dotália da Silva (in memoriam), mãe de uma grande amiga, que desbravou nos últimos quatro anos, as matas dos Cuidados Paliativos. E partiu na madrugada que eu finalizei esta dissertação.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de começar agradecendo não, como de costume, às pessoas, mas, sim, a substantivos, e a todos os imensos significados que eles carregam:

À morte: obrigada por, de longe, na visão de espectadora, me permitir entender que tudo passa, e só a impermanência fica.

Ao tempo: obrigada por tentar me fazer entender que é justo nas suas intermitências que nos tornamos perenes. Obrigada por tentar se dobrar às vezes. Eu tento driblar você, mas você me pega de jeito!

Ao amor: obrigada por nunca desistir de mim. Obrigada por me fazer entender que, sem você, a primeira letra dessa dissertação jamais teria sido escrita.

À Brasília: obrigada por ter sido tão, tão, tão generosa comigo. Você me deu uma universidade, me deu trabalhos, me deu casa, me deu asa, me deu amigos, me deu família, me deu amores... A Bahia me deu régua e compasso, o Rio Grande do Sul me deu laço, Brasília me deu passo e abraço!

À UnB: obrigada por me aceitar sem nem saber quem eu era. Que baita Universidade! Obrigada!

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre: obrigada por me ensinar tanto e por sempre me receber de braços abertos.

Agora, sim, gostaria de agradecer a sujeitos:

À minha orientadora, Prof.^a Tereza: obrigada, professora, por, assim como o amor, nunca, nesses quase dois anos, ter desistido de mim. A nossa parceria foi e é 'descontinuamente contínua' e, diante dela, tivemos que nos reinventar diante de tantas contingências, mas, de certo modo, superamos grande parte dos percalços. Talvez, a senhora não faça ideia do muito que aprendi nessa jornada. A sua generosidade e o seu cuidado poderiam ter sido por mim mais valorizados. Obrigada!

Ao Professor Volnei Garrafa: obrigada por compartilhar não só ensinamentos acadêmicos e teóricos comigo, mas, também sobre o próprio viver. Agradeço pela ampla formação em Bioética.

À Rita Prieb, a minha preceptora da vida: obrigada 'preceps' por, tão afetuosamente, segurar minha mão e me levar de volta para a sua UTI. Obrigada

por permitir e facilitar, em todos os níveis possíveis, que a minha coleta fosse realizada no CTI do HCPA.

Ao Professor Ricardo Kuchenbecker: obrigada por me ensinar tanto sobre Saúde e tanto sobre tantas outras coisas em momentos tão leves e descontraídos. Obrigada por me despertar análises e interesses tão potentes.

À Professora Léa Fialkow: obrigada por me permitir estar na sua UTI de forma tão presente como quando eu aí fui residente. Fazer as entrevistas da minha pesquisa na sala da senhora, na sala da chefia médica do CTI, só aponta para a dedicação e o cuidado com que a senhora se relaciona com o ensino e a pesquisa.

Ao Professor Goldim: obrigada, desde lá de trás, desde a época da residência, por ter me ensinado tanto. Obrigada por ter sido o primeiro a plantar a minha semente Bioética em solos tão férteis como o do viver.

Ao Professor Camilo Manchola: obrigada por ser essa fonte inesgotável de conhecimento, trocas e risadas. Como lhe disse, em tão pouco tempo, você se inscreveu no rol dos meus melhores professores!

À Luana Lima: minha amiga e parceira. Obrigada por me apontar a direção de Brasília, a direção da UnB e a direção da Bioética. Sem você, definitivamente, não estaria aqui agora. Obrigada por tanto, sempre.

Aos meus colegas de turma do PPG de Bioética, em especial, a uma que se tornou referencial de grande amiga: Ariadne Branco. Obrigada por dividirem essa jornada comigo.

À Binha, minha *best* Brasília sintonia: obrigada, amiga, por, além de ser a melhor amiga que eu pude encontrar em solo brasiliense, ser esse exemplo de uma médica tão afetuosa e tão humana. Você traz vidas, você trouxe vida para minha vida.

Aos meus pais: Dona Sônia e Dr. Bastos, obrigada por sempre investirem em mim e terem sido, desde sempre, a minha referência sobre o que é ser um profissional da saúde, e, conseqüentemente, por me ensinarem a cuidar do outro, a cuidar de quem precisa.

*Atenção para o refrão
É preciso estar atento e forte
Não temos tempo de temer a morte!
(Divino Maravilhoso – Gal Costa)*

RESUMO

Cuidados Paliativos (CP) é uma área de atuação em ascensão dentro dos cuidados em saúde. Entretanto, apesar do exponencial interesse teórico por essa área, ainda hoje, na prática, é perceptível um descompasso entre como e quando ofertar CP. A abordagem paliativista em Unidades de Terapia Intensiva (UTI) pode ecoar para muitos como uma antinomia, não obstante, é uma realidade que necessita ser repensada. Diante desse contexto, a bioética, enquanto campo compartilhado de saber, de reflexão e de atuação, se configura como uma potente ferramenta de discussão e contribuição para essa relação: CP e UTI. A Bioética de Intervenção (BI), que traz instrumentos de superação da discussão da bioética clássica, contribui ativamente ao questionar as implicações da manutenção ou não de uma existência corpórea. Objetivou-se, com esta pesquisa, investigar a percepção dos profissionais de saúde na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva, assim como investigar as contribuições da bioética na instituição de Cuidados Paliativos nesse contexto. O desenho metodológico se configurou a partir de uma pesquisa exploratória de natureza quantitativa e qualitativa. Foi utilizada a análise de conteúdo, a partir de entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde. Os resultados atestaram que 90% dos entrevistados afirmaram que as suas crenças e valores morais impactavam diretamente o processo de tomada de decisão na assistência a pacientes em final de vida internados em UTI, e, destarte, a oferta de CP acaba sendo prejudicada. Como considerações finais, a teoria e a prática dos CP, especialmente em UTI, precisam estar alinhadas para que uma melhor assistência seja feita aos pacientes em fase final de vida. A Bioética, no contexto hospitalar, ainda hoje, é reconhecida de forma limitada diante da sua potencialidade de atuação. A proposta da Bioética de Intervenção como uma ferramenta de desconstrução de valores morais se inscreve nesse cenário hospitalar, e, mais especificamente, nesse cenário de CP e UTI, como um campo epistemológico–legítimo de atuação que deve sempre aquilatar as condições desfavoráveis, ou mesmo vulneráveis em que os pacientes em final de vida se encontram.

Palavras-chave: Bioética de Intervenção. Cuidados Paliativos. Unidades de Terapia Intensiva. Pacientes terminais.

ABSTRACT

Palliative Care (PC) is a field of increasing activity within health care. However, despite the exponential theoretical interest in this area, even today, in practice, a discrepancy between how and when to offer CP is noticeable. The palliative approach in Intensive Care Units (ICU) can be read for many as an antinomy. Nevertheless, it is a reality that needs to be rethought. In this context, bioethics as a shared field of knowledge, reflection and intervention, is configured as a powerful tool for discussion and contribution to this relationship: PC and ICU. Intervention Bioethics (IB), which brings instruments to overcome the discussion of classical bioethics, actively contributes, by questioning the implications of maintaining or not a corporeal existence. The objective of this research was to investigate the health workers perceptions in the assistance of patients in terminal conditions admitted to the Intensive Care Unit, as well as to investigate the contributions of bioethics in the Palliative Care institution in this context. The methodological design was configured based on an exploratory quantitative and qualitative research. The content analysis was supported by semi-structured interviews with health professionals. The results attested that 90% of the interviewees stated that their beliefs and moral values directly impacted the decision-making process in assisting end-of-life patients hospitalized in the ICU, and thus, the supply of PC ends up being impaired. Final considerations: the theory and practice of PC, especially in the ICU, need to be aligned so that better care is provided to patients in their final stages of life. Bioethics in the hospital context, even today, is recognized to a limited extent in view of its performance potential. The proposal of Intervention Bioethics as a tool for deconstructing moral values, is part of this scenario, and more specifically in this scenario of PC and ICU, as a legitimate bet of action that should always assess the unfavorable, or even vulnerable, conditions that end-of-life patients meet.

Keywords: Intervention Bioethics. Palliative Care. Intensive Care Units. Patients in terminal conditions.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Tempo de atuação na unidade.....	58
Figura 2. Participação em capacitação específica em Cuidados Paliativos	58
Figura 3. Opinião sobre oferta de Cuidados Paliativos em UTI	60
Figura 4. Opinião sobre responsabilidades assistenciais de equipes.....	61
Figura 5. Opinião sobre tomada de decisão em final de vida	61
Figura 6. Opinião sobre fatores que melhorariam o processo de tomada de decisão em final de vida	62
Figura 7. Opinião sobre preparação para lidar com o processo da morte e do morrer	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Perfil da Amostra 1	57
--------------------------------------	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Agência Nacional de Cuidados Paliativos
BI	Bioética de Intervenção
CCP	Cuidado Centrado no Paciente
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DHP	Direitos Humanos dos Pacientes
DUBDH	Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos
DVA	Diretivas Antecipadas de Vida
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
SAC	Sistemas Adaptativos Complexos
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TD	Tomada de Decisão
TDC	Tomada de Decisão Compartilhada
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UnB	Universidade de Brasília
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 FUNDAMENTAÇÃO TÉORICA-NORMATIVA	18
2.1 A MORTE, O MORRER E A MEDICINA	18
2.2 A MORTE, O MORRER E A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO	26
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS.....	36
2.4 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES, AUTONOMIA RELACIONAL E TOMADA DE DECISÃO EM UTI.....	42
3 OBJETIVOS	50
3.1 OBJETIVO GERAL	50
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	50
4 PERCURSO METODOLÓGICO	51
4.1 PARTICIPANTES.....	51
4.2 INSTRUMENTOS.....	52
4.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	53
4.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	53
4.5 ASPECTOS ÉTICOS.....	54
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	55
5.1 DADOS DO CAMPO	55
5.2 PERFIL DA AMOSTRA	56
5.3 QUESTIONÁRIO SOBRE PERCEPÇÕES DE CUIDADO EM FINAL DE VIDA .	59
5.4 DEFINIÇÃO DAS CATEGORIAS DOS RELATOS OBTIDOS NAS ENTREVISTAS	65
5.4.1 Cuidados Paliativos: perspectivas entre cura, tratamento/terapêutica e cuidado	66
5.4.2 Oferta de Cuidados Paliativos é equipe-dependente	70
5.4.3 Bioética no contexto hospitalar: prática e teoria	73
5.4.3.1 Descrição do serviço de Bioética e da atuação dos profissionais desse serviço.....	73
5.4.3.2 Percepção dos profissionais intensivistas sobre a Bioética e sobre o Serviço de Bioética.....	75
5.4.4 Tomada de decisão e o cuidado centrado no paciente	78

6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	83
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS.....	88
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO (TCLE) – (VERSÃO ENTREVISTA PARTICIPANTES).....	100
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO (TCLE) – (VERSÃO OBSERVAÇÃO REUNIÕES CLÍNICAS)	103
APÊNDICE C – TERMO DE IMAGEM E DE VOZ	105
APÊNDICE D – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO.....	107
APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO SOBRE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	108
APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO FECHADO SOBRE PERCEPÇÕES DE FINAL DE VIDA.....	109
APÊNDICE G – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	111
ANEXO A – PARECER CEP UnB.....	112
ANEXO B – PARECER CEP UFRGS.....	117
ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA DA CHEFIA MÉDICA DO CTI – HCPA.....	124
ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA DA CHEFIA DO SERVIÇO DE BIOÉTICA – HCPA	125

1 INTRODUÇÃO

A escolha de um objeto de pesquisa ocorre de acordo com temas que mobilizam o desejo e despertam interesses do pesquisador, atravessando a sua trajetória de vida, seja no âmbito pessoal, acadêmico ou profissional. Destarte, o produto de uma pesquisa é invariavelmente resultante de um conjunto de concatenações determinadas social e historicamente que se entrelaçam e fornecem um significado específico dentro do próprio contexto vivido pelo pesquisador. De acordo com o exposto, é de fundamental importância que o pesquisador demonstre as opções feitas a partir dos seus interesses na eleição do seu objeto de estudo, considerando as regras e atitudes que um trabalho científico exige.

Cuidados Paliativos (CP) em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) podem soar para muitos como uma antinomia. Com o avanço da tecnologia e da medicina, a UTI se configurou nos últimos anos como o templo mais sagrado para oferta máxima de cuidados a pacientes criticamente adoecidos. A disponibilidade de inúmeros recursos e a possibilidade de outras tantas intervenções são uma realidade que salva a vida de muitos pacientes, contudo, são também uma realidade que, em muitos casos, favorece o encontro da equipe multiprofissional que lá trabalha com uma situação de obstinação terapêutica.

Segundo definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) (1), cuidados paliativos compreendem uma abordagem multidisciplinar integral do paciente e de seus familiares diante de uma doença progressiva e irreversível. Não há, na definição da OMS, a delimitação de um espaço específico onde esse tipo de cuidado possa ser ofertando. Sabe-se, entretanto, da legitimidade e da potencialidade de unidades específicas com profissionais capacitados que se dediquem a esse tipo de abordagem. De acordo com Costa Filho et al. (2), os CP devem estar presentes em todos os níveis de atenção à saúde, desde o hospital, em unidades de emergência, em unidades de internação ou mesmo em UTIs, passando por internações domiciliares (*home-care*), até alcançar os *Hospices* (instituições asilares específicas, que surgiram na Inglaterra na década de 70 do século passado, para pacientes que se encontram em estados terminais).

Segundo Moritz et al. (3), paciente em condição terminal é todo aquele paciente que, de acordo com a avaliação médica, apresente irreversibilidade da

doença e, independente das medidas terapêuticas implantadas, que evoluirá a óbito em futuro próximo. No cotidiano da UTI, esse é um paciente bastante corriqueiro. E, tendo em vista que, de acordo com o código de ética médica, é vetado ao médico deixar de ofertar cuidados que aliviem os sintomas de sofrimento de pacientes terminais, assim como é dever proporcionar medidas integrais de conforto a esse paciente, os médicos intensivistas devem estar capacitados, ou no mínimo devem contar com o suporte de uma equipe específica, para que possam ofertar CP aos seus pacientes. Infelizmente, como afirma Kovács (4), ainda hoje existe muita confusão entre os próprios profissionais de saúde sobre as definições de: eutanásia (ação que acelera a morte); ortotanásia (retirada de procedimentos que prologuem a vida, como, por exemplo, a extubação paliativa); e distanásia (prolongamento da morte mesmo diante de intenso sofrimento).

Na realidade do Sistema Único de Saúde (SUS), entretanto, a integralidade do cuidado, embora seja um dos seus princípios, ainda é um desafio persistente. A falta de recursos e a dificuldade política de administração do sistema público de saúde escancaram a temerosa situação de desigualdade que o país vive. Diante dessa situação, a oferta expressiva de cuidados paliativos no SUS ainda parece algo muito distante. A escolha sobre como abordar e como vivenciar o processo do morrer parece ser uma realidade, no mínimo, economicamente distante para muitos brasileiros.

A motivação pelo estudo, no campo da Bioética, do tema Cuidados Paliativos em Unidade de Terapia Intensiva é atravessada pelo desejo que mobilizou e direcionou afinidades e possibilidades eletivas a partir de experiências da formação, através de estágios curriculares e não curriculares e da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, todas essas realizadas em ambientes hospitalares do sistema público de saúde.

A atuação como psicóloga com pacientes em condições terminais e com seus familiares em uma Unidade de Terapia Intensiva durante todo o segundo ano da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde em um hospital universitário no Rio Grande do Sul, assim como a escolha pelo programa de pós-graduação em Bioética, na linha de pesquisa denominada “Situações emergentes em bioética e saúde pública”, na Universidade de Brasília (UnB), despertaram o meu interesse investigativo, que foi traduzido nesta pesquisa. Para além desse gatilho inicial, gostaria de compartilhar, também, que, desde meados do ano passado, eu sou a

psicóloga responsável por uma das maiores unidades de terapia intensiva do Distrito Federal. Lá eu atuo em jornada de trabalho de 40 horas semanais e lido cotidianamente com o cenário aqui descrito e estudado.

O hospital gaúcho no qual surgiu o meu desejo investigativo é considerado como uma instituição de alta complexidade de referência nacional. Nele, existe desde 2007 um Núcleo de Cuidados Paliativos que atualmente conta com um pouco mais de uma dezena de leitos, assim como também existe, vinculado ao serviço de Bioética desse Hospital, um comitê de Bioética Clínica, responsável por atender consultorias das diversas equipes assistenciais.

De acordo com Goldim e Francisconi (5, p. 327), “os Comitês de Bioética Clínica têm por finalidade refletir e avaliar questões e dilemas morais oriundos da prática assistencial e dos procedimentos realizados no âmbito da instituição.” No Centro de Tratamento Intensivo (CTI) desse hospital, o qual dispõe de duas UTIs, a interlocução entre consultores do núcleo de CP e consultores de Bioética Clínica com a equipe intensivista é rotineiro. Entretanto, durante a minha experiência, a participação dos consultores de bioética clínica na discussão de casos e na tomada de decisões em situações de terminalidade foi mais expressiva do que a participação dos próprios consultores do núcleo de CP. A minha observação foi a seguinte: após discussão com equipe de bioética, os médicos intensivistas e demais profissionais da equipe se sentiam autorizados a definir com maior legitimidade as medidas terapêuticas e as condutas a serem tomadas com pacientes terminais e com as suas respectivas famílias. Inclusive, em muitos casos, a consultoria para o núcleo de CP só acontecia posteriormente à intervenção dos consultores de bioética clínica.

Tradicionalmente, a Bioética Clínica, enquanto, marco teórico é utilizada como referencial para discussões como a proposta por esse estudo. Entretanto, tendo em vista a abordagem principialista na qual a Bioética Clínica se ampara, e entendendo as limitações epistemológicas desta abordagem, a Bioética de Intervenção foi escolhida para nortear a discussão dessa dissertação. Considerando que se trata de uma temática complexa em um contexto de um país sul-americano, em desenvolvimento, no qual questões como vulnerabilidade, desigualdade social e injustiça social marcam a narrativa histórica, está posto um desafio teórico e discursivo intenso, para o qual a lente da Bioética de Intervenção apresenta ferramentas potentes de análise.

Diante desse cenário e a partir do referencial teórico da área, a Bioética de Intervenção (BI), segundo Garrafa e Nascimento (6, p. 288), se propõe “como ferramenta de denúncia, reflexão e busca de alternativas para a solução de problemas (bio)éticos que aparecem em um contexto típico das desigualdades registradas no hemisfério Sul, especialmente na América Latina”. Este projeto pretende investigar as percepções dos profissionais que atuam em UTIs sobre o papel da Bioética nas suas tomadas de decisões diante de pacientes em condições terminais, assim como pretende investigar como as questões morais desses profissionais interferem na oferta de cuidados paliativos a esses pacientes. Mesmo tendo em vista que a bioética de intervenção legitima a sua atuação para além das querelas biomédicas tradicionais (7) – talvez, em primeira análise, o tema deste projeto possa assim ser considerado – e alcança o contexto social como também foco da sua atuação, este projeto traz a aposta de que justamente o processo do morrer, mesmo em um hospital, não diz apenas da morte de um corpo biológico, mas, sim, aponta para a finitude da concretude humana.

Tendo em vista esse recorte, a problemática da pesquisa se organizou na tentativa de alcance do entendimento do processo de tomada de decisão, por parte dos profissionais de saúde na oferta de Cuidados Paliativos a pacientes internados em UTI. A formulação de questões prévias – como: é possível ofertar CP em UTI? Questões morais dos profissionais de saúde impactam no processo de tomada de decisão na assistência a pacientes em final de vida? Quais contribuições a Bioética traz para esse contexto? – norteou a elaboração dos objetivos dessa pesquisa.

A dissertação está organizada a partir de seções que contemplam referencial teórico, objetivos, percurso metodológico, resultados e discussão, limitações do estudo e considerações finais.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA-NORMATIVA

2.1 A MORTE, O MORRER E A MEDICINA

Na perspectiva da história cultural e da história das mentalidades, o tema morte, ou, melhor dizendo, a representação do morrer, ocupa lugar de destaque em muitas produções teóricas. A justificativa para esse fato talvez possa ser encontrada na relação de excessos simbólicos construída em torno desse evento, que, de acordo com Ariès (8), representa apenas mais uma etapa do ciclo de vida humano, e suas análises não deveriam perder de vista a lógica da sua naturalidade, ao menos do ponto de vista biológico. A distinção entre os diferentes tipos de morte funciona como elemento aglutinador que enriquece ainda mais o imaginário acerca do assunto.

A forma de lidar com a morte se transformou ao longo do tempo, e o caráter público e até festivo (9), que a configurou durante a Idade Moderna, foi perdido. Com o avanço da medicina e dos hospitais, a morte deixa de ser um evento público, e se torna algo distante e mesmo sujo, que precisa passar despercebido, escondido e solitário em um leito de hospital. Segundo Kovács (4), essa é a “morte invertida”. Na sociedade contemporânea ocidental, há imperativo científico, e talvez até cultural, de se driblar a morte. Na esteira da apropriação dos fenômenos naturais da vida, a medicina, atrelada a um desenvolvimento crescente e vertiginoso do campo da tecnologia, usa todos os seus esforços para aumentar a expectativa de vida e escamotear a morte, a qual é, em muitos casos, encarada como uma subversão da ordem médica. Diante desse contexto, é possível figurar inúmeras questões, dentre as quais uma se destaca: a morte pode oferecer sentido à vida?

De acordo com Kovács (4, p. 28), “A sociedade funciona apesar da morte, contra ela, mas só existe enquanto organizada pela morte, com a morte e na morte.” Pensar que a morte é a organizadora da sociedade pode soar para alguns como algo macabro. No entanto, de fato, essa é uma afirmação que faz emergir o pensamento de que existe um interesse social, por parte das classes dominantes e do Estado, principalmente em países periféricos, em determinar quem morre, quando morre e porque morre. Como apontaram Garrafa e Nascimento (6), a partir

dessa lógica da construção da modernidade, observando a divisão das formas de viver e das formas de vida em países centrais e periféricos, é possível pensar em um “escalonamento de valores entre as vidas”, a colonialidade da vida, então, é definida por esses autores, a partir da noção de que determinadas vidas valem mais do que outras, logo, investe-se mais no cuidado e na manutenção de vidas ditas como mais importantes em detrimento de outras não tão valiosas:

Mais do que um fato meramente orgânico, para nós, seres humanos, a vida é também um fato social e político. A bioética se conecta com as diversas dimensões da vida ao analisá-las, refleti-las e ajudar a tomar decisões em casos nos quais os conflitos morais em relação com a vida se instauram. (10, p. 136).

A associação entre o processo do envelhecer e a chegada ao final do ciclo de vida se apresenta de forma perene. O discurso capitalista, apoiado pelo discurso científico, vende formas e fórmulas, cada vez mais milagrosas, com o intuito de escamotear a velhice e a morte. De certa forma, o medo da morte é um sentimento quase sempre presente e universal. De acordo com Freud (11), não há representação, não há marca da morte em nosso inconsciente, ou seja, morrer é algo que só é possível ser apreendido a partir de uma visão expectadora. Só é, então, coerente lidar com a morte enquanto alguém que vive a morte (a falta) do outro e não a sua própria. Entretanto, o processo do morrer, enquanto construção social, é, ou deveria ser, facultado à singularidade de cada sujeito.

Quando um sujeito dá entrada em um hospital (o templo de maior referência concreta da medicina), por qualquer que seja a sua patologia, a sua vida é colocada em suspensão. A fantasia que é acionada quase que automaticamente, e que se enraíza a partir de sedimentos da construção de um imaginário social, é quase sempre presente: o possível encontro com a morte. Essa fantasia dá entrada pela porta principal de qualquer nosocômio e ronda os corredores, visitando os sujeitos que lá se encontram.

Autores da psicologia hospitalar (12, 13, 14, 15) apontaram que a hospitalização interfere e influencia diretamente sobre o estado emocional dos pacientes, que vivenciam uma ruptura em sua história numa atmosfera qualificada pelo estresse constante, isolamento e/ou afastamento das figuras que geram segurança. As experiências de dependência de aparelhos que se conectam ao corpo como extensão artificial dele, a vivência de procedimentos invasivos, o uso de

medicamentos com importantes efeitos colaterais deletérios, a perda da noção de tempo e de espaço, tal como da privacidade e da liberdade, a despersonalização e, não raramente, o clima de morte iminente são elementos que lastreiam o itinerário de uma internação hospitalar.

A perda da individualidade e a rotina desse tipo de instituição podem agredir o sujeito, particularmente quando a hospitalização é revestida pela sua descaracterização, com tendências de identificação via número do leito ou através da doença/diagnóstico. As sensações de perda de identidade e autonomia podem ser reconhecidas nos procedimentos hospitalares, em que, frequentemente, não há chances de o paciente opinar sobre o seu próprio corpo; ele é manipulado mecânica e impessoalmente, progressivamente mediado pela tecnologia e distanciamento médico (13).

O processo de hospitalização de um paciente traz consigo questões como: a retirada do convívio familiar, laboral e social; a submissão a uma rotina hospitalar rígida; e o sentimento de impotência diante de decisões sobre o seu próprio corpo. Tais questões geram uma crise no funcionamento psíquico desse paciente, a identidade e a autonomia ficam prejudicadas. Algumas respostas emocionais, tais quais: ansiedade, agressividade, sintomas depressivos, entre outros, devem ser entendidas como dentro do esperado nesse cenário.

Diante desse contexto, faz-se necessário retomar os conceitos de dor e de sofrimento, que invariavelmente se mostram presentes no contexto hospitalar. Em uma primeira tentativa de definição, é relevante pautar que a dor e o sofrimento se manifestam de formas distintas. A primeira, enquanto fenômeno dual, apresenta-se, por um lado, como percepção real da sensação e, por outro, a partir de uma resposta emocional do paciente a ela. De acordo com Pessini (16), existem diferentes tipos de dor: a física, a psíquica, a social e a espiritual. Já o sofrimento pode ser entendido, como afirmou Callahan (17), como uma experiência de impotência diante de uma dor não aliviada. Entender esses dois conceitos é extremamente importante para quem lida com sujeitos/pacientes em situações de final de vida.

Nesse sentido, é importante ressaltar que a relação entre médico/equipe de saúde e paciente, como afirmou Carvalho-Rigo (18), é estabelecida e permeada por fenômenos psíquicos, como fantasias, medos, ansiedades, sentimentos de impotências, que existem tanto no paciente quanto no próprio médico/equipe de

saúde. A perturbação da homeostase, anormalidade do funcionamento da máquina humana, o adoecimento, por assim dizer, é passível de ser conceituado como uma situação de crise que pode ou não desencadear um trauma. É importante ressaltar que não necessariamente uma situação de crise desencadeará um trauma. O entendimento de crise remete à ruptura do equilíbrio psíquico, o qual faz parte da vida dos indivíduos. Entretanto, alguns sujeitos, diante dessa, apresentarão, de acordo com sua estrutura psíquica prévia, reações adaptativas ou desadaptativas.

O adoecer acontece em decorrência de desequilíbrios químicos e orgânicos e é considerado como um estado de crise do organismo, o que, por sua vez, gera um desequilíbrio na vida do sujeito. Mais ainda, a hospitalização pode ser reconhecida como uma situação de ruptura, como uma crise. Quando um paciente chega ao serviço de saúde, ele expõe para todos e para si próprio a potencialização da vulnerabilidade e fragilidade da sua condição humana. Quando se trata de pacientes que se encontram em situações de terminalidade, essa crise psíquica pode se apresentar de forma bastante devastadora, tanto para pacientes e seus familiares quanto para médico/equipe de saúde (12,13).

A medicina, em seu processo de afirmação enquanto ciência, se legitima como tal ao promover e desenvolver técnicas e tecnologias que partilham um objetivo único: o prolongamento da vida, ou a tentativa de vencer a morte. O discurso médico, alinhado com o discurso científico, exige do profissional médico uma objetividade que exclua a sua própria subjetividade e a do paciente. O sujeito adoecido é muito corriqueiramente reduzido, pelo médico, à sua doença. Poucos são aqueles profissionais que conseguem fazer o exercício de não destituir as referências do paciente enquanto sujeito (12).

Nesse momento da discussão, é válido introduzir referências do pensamento de Ivan Illich (19), autor austríaco que trouxe o alerta de como a instituição médica cadenciou a redução da autonomia dos sujeitos. Na sua escrita, Illich deixou claro que, nas sociedades modernas, a medicina é a responsável pelo desequilíbrio danoso entre autonomia e heteronomia. Segundo o autor, o homem pós-industrial entrega às instituições sociais a sua responsabilidade para com o seu corpo, para com a sua dor, para com o seu sofrimento. A leitura e a interpretação dos sinais e sintomas do próprio corpo são outorgadas a outro na crença de que a competência técnica dele tenha um valor maior em detrimento da experiência subjetiva. A definição de iatrogênese, cunhada pelo autor, tenta apontar o imbróglio desse

desequilíbrio: “Composto de palavras gregas, iatros (médico) e genesis (origem), a doença iatrogênica engloba todas as condições clínicas das quais os medicamentos, os médicos e os hospitais são os agentes patogênicos.” (19, p. 19).

Illich definiu três categorias de iatrogênese, que aqui são relevantes apresentar:

A iatrogênese clínica se refere ao ato médico e a sua técnica; a iatrogênese social ao efeito social não desejado e prejudicial do impacto social da medicina (medicalização do orçamento, invasão farmacêutica, controle social pelo diagnóstico que etiqueta as diferentes idades humanas, dentre outros); e a iatrogênese estrutural, que se refere ao processo de delegação de elementos característicos da vida humana (como o significado da dor física, da morte e da doença), ao uso ilimitado da medicina. Esses três níveis da iatrogênese, em seu conjunto, contribuem para o comprometimento da capacidade autônoma dos homens. (20, p. 24).

Com a definição de iatrogênese estrutural/cultural, é possível lastrear o pensamento de que a própria formação médica, nesse contexto estrutural, volta-se quase que exclusivamente para os cuidados restritos ao corpo, que anulam os sujeitos e os modos singulares de respostas ao adoecimento e/ou à internação. As manifestações psíquicas são comumente deslegitimadas, nomeadas com descaso, especialmente quando o comportamento do indivíduo foge do controle, da idealização ou da previsibilidade. No que tange à morte, enquanto elemento característico da vida humana, a medicina sujeita, como significado da morte, as explicações científicas de falhas ou falências de sistemas biológicos, diante das quais os sujeitos que vivenciam esse momento pouco se apropriam da singularidade respectiva (19).

Formalmente, o médico é o único profissional com conhecimento técnico para atestar a morte de um indivíduo, entretanto, seu conhecimento é limitado por parâmetros clínicos e físicos. E a questão que se interpõe é se esses parâmetros são os únicos sinais para caracterizar a morte, o morrer. Durante a sua formação, o médico é treinado para salvar vidas, perder uma, nesse contexto estrutural, como já apontado acima, pode ser uma subversão dessa ordem médica. E essa subversão, como afirmou Clavreul (21), se constitui em um imperativo que não traz a necessidade de ser demonstrada, não carece de ser defendida e não permite ser questionada.

A predominância da lógica curativista na medicina insiste no foco da doença e não do sujeito e, conseqüentemente, na tentativa de não deixar o corpo morrer. No entanto, é impossível curar a morte. De acordo com Pessini (16), a relação médico-

paciente deve ser reinventada a partir do paradigma do cuidar e não do curar. O limite da possibilidade terapêutica não significa o fim dessa relação. De acordo Callahan (17), a morte deve ser integrada aos objetivos da medicina, como ponto final dos cuidados médicos, e não ser considerada como uma falha da atuação médica. É fato que não só os médicos, mas grande parte dos profissionais de saúde têm uma formação limitada quando se trata do tema da morte e do morrer. A ausência de uma formação de maior complexidade, ética e técnica desses profissionais de saúde, que se debruce sobre a temática, é emblemática. É conferida a esse público, durante os cursos de graduação, uma ideia de potência perante a vida, que muito comumente afasta o diálogo e os debates sobre esse tema. Não há legitimação de um espaço e nem de incentivo para as discussões que ultrapassem a tecnicidade que circunscreve o fenômeno do morrer.

Para além desse fato, esses profissionais ainda precisam lidar cotidianamente com situações limítrofes, nas quais, muitas vezes, na esteira desse discurso de potência, de exacerbar-se, há contraditoriamente um sentimento de impotência por parte desses profissionais, o que gera muita angústia (18). Poucos são aqueles que têm um espaço para poder falar sobre esse sentimento e, indo além, o número daqueles que se sentem autorizados a falar sobre isso é ainda menor. Tal situação implica diretamente na oferta de cuidados e na tomada de decisões por parte desses profissionais.

No que tange especificamente à manutenção artificial da vida, os pacientes que se encontram em condições terminais configuram um dos maiores desafios da medicina. A impossibilidade de ofertar terapêuticas que possam reverter tal condição, e, conseqüentemente, salvar a vida desses pacientes, é encarada por alguns médicos como um atestado de incapacidade, como uma ferida narcísica, por assim dizer. O aforismo atribuído a Hipócrates, “Curar algumas vezes, aliviar muitas vezes e confortar sempre” (22), faz todo o sentido quando considerado que a própria evolução da medicina lhe aponta a sua maior impossibilidade.

Limite entre a vida e a morte – talvez essa seja uma possível definição que se repete no imaginário de muitos daqueles que se deparam, em algum momento, com uma unidade de terapia intensiva. Revestida com uma arquitetura específica, investida com tecnologias duras e disponibilizando profissionais competentes e exigentes, a UTI se configura em um espaço quase hierárquico, por assim dizer, do

nível mais alto de oferta de recursos humanos e tecnológicos para o cuidado do paciente crítico (3).

A missão da equipe intensivista é trabalhar de forma intensa para salvar vidas. Nesse sentido, por mais que a aproximação do limiar tênue que circunscreve o viver e o morrer seja uma tarefa iniludível e cotidiana para os profissionais que trabalham nessa unidade, tal fato não os torna imunes ao enfrentamento das dificuldades que a oferta de cuidados a pacientes em condições terminais impõem. De acordo com autores que se debruçaram sobre o tema (23), os trabalhos que discutem o sofrimento das enfermeiras que atuam com esses pacientes em UTI vêm sendo produzidos, tendo em vista uma crescente preocupação com o tema do sofrimento no trabalho, especialmente na área da saúde (24, 25, 26). Apesar desse recorte específico de atuação, a extubação paliativa é um dos procedimentos que mais trazem à tona esse sofrimento.

Segundo a Resolução nº 2.156/2016 do Conselho Federal de Medicina (CFM) (27), que estabelece os critérios para indicação de admissão ou de alta para pacientes em UTI, é recomendado aos médicos o encaminhamento de pacientes com doença em processo terminal irreversível às unidades de cuidados paliativos, as quais seriam mais adequadas para esses pacientes. Entretanto, diante da realidade de poucos espaços médicos destinados a pacientes em condição terminal, as UTIs acabam sendo quase que uma opção única de encaminhamento para esses pacientes. De acordo com a literatura, cuidados paliativos e cuidados intensivos, na concepção de alguns profissionais, ocupam polos distintos. A formação claudicante de alguns desses profissionais, principalmente daqueles que trabalham em UTI, contribui para a falta de uma abordagem mais holística do paciente que se encontra nessa unidade e, conseqüentemente, para uma não oferta de CP.

Partindo da complexidade dos temas abordados e pensando os sistemas de saúde como sistemas adaptativos complexos, é preciso analisar as unidades de saúde, especialmente as UTIs, como ambientes estruturais, que incluem sistemas de aprendizagem e processos de desenvolvimento originados a partir da consecução diária das atividades, nos quais as tomadas de decisão (28), assim como a comunicação entre paciente/equipe/família, são elementos indispensáveis a qualquer análise que se debruce sobre essa unidade de oferta de cuidados intensivos.

Se a medicina, com todos os seus avanços, trabalha com vistas ao futuro para promover uma vida boa, saudável e aumentar o tempo de vida e a sua qualidade, é necessário repensar o dilema de quantidade *versus* qualidade. A partir de que ética a medicina se inscreve? A do bem viver? Ou apenas do viver?

2.2 A MORTE, O MORRER E A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

De acordo com Berlinguer (29), quando a ciência ultrapassa as fronteiras da vida, a Bioética, um novo campo mais dinâmico da ética, surge para discutir os limites da medicina. O nascimento da bioética está atrelado a questões marcantes e revolucionárias da ciência diante do processo do viver e do morrer, como os transplantes, as reproduções assistidas, as condições de manutenção artificial de vida, o suicídio assistido, entre outros. A evolução das sociedades, segundo Garrafa e Porto (7), proporcionou o surgimento da bioética, e, desde então, com o seu desenvolvimento, ela passou a intervir diretamente, através dos seus princípios, nos processos evolutivos dessa mesma sociedade. A bioética dedica-se às estratégias de proteção às populações vulneráveis, inclusive pela adoção da perspectiva populacional de análise como ferramenta para evidenciar e transformar as desigualdades, iniquidades e injustiças entre os grupos humanos.

De acordo com Pessini (16), é possível ter dois tipos de discursos éticos no âmbito da ética da vida: o parenético e o científico. A ética da sacralidade da vida, para a qual a vida é considerada como propriedade de Deus, se vale do discurso parenético. Essa ética encontra seu oposto na ética do bem viver, a qual preza pela qualidade da vida. Nessa ótica, há uma polarização moderna dos discursos: provida (*pro life*) e pró-liberdade (*pro choice*). Muitos são os autores que, de acordo com as suas moralidades, vão se posicionar de um lado ou de outro. De acordo com Neri (30), não é moralmente justificável qualquer restrição legal ao direito moral individual de decidir o momento e a forma da própria morte. Neri, entretanto, correlacionando ideias de outros autores, faz um contraponto: enquanto restarem incertezas conceituais e práticas, o caráter definitivo da morte constitui a razão última da presunção em favor da vida. A vida é digna de ser vivida (30).

Para Horta (31), as condições de vida impostas pela medicina moderna aos doentes terminais podem levar a gestos suicidas por parte desses doentes. É preciso entender e distinguir entre a sanidade e a patologia. No entanto, nem todos conseguem aceitar que possa existir vontade sã de morrer. Nesse raciocínio, o valor da vida de um paciente é maior do que a valoração do próprio paciente, que pode entender o fim da vida como uma solução e não como um bem supremo infalível. A decisão pela própria morte não deveria ser, necessariamente, vinculada a uma

objeção para o sistema social, como hoje declarado. O valor absoluto da vida na sociedade ocidental contemporânea confere à medicina a chancela do julgamento sobre aqueles que, diante de determinadas circunstâncias, escolhem não mais viver, como, por exemplo, os sujeitos que tentam suicídio, ou pacientes com patologias progressivas incuráveis que abrem mão do que a medicina pode oferecer.

A discussão em direção ao princípio da dignidade humana levanta a compreensão de que o direito à vida plena não é atrelado à obrigação de se continuar vivendo a todo custo, particularmente em circunstâncias extremas (32).

Nesse sentido, através do entendimento de conceitos como colonialidade do poder e matriz colonial de poder, descritos por autores como Quijano (33) e Mignolo (34), é possível articular a ideia de que o desenvolvimento da ciência e da própria medicina está atrelado a um projeto de modernidade, no qual a colonização do espaço e do tempo confere legitimidade à descartabilidade da vida humana. Em um modo de produção capitalista, o sujeito não vale pela sua própria existência, mas, sim, pela sua capacidade produtiva. A mercantilização da vida humana não deixa de ser vista, muitas vezes, pela ciência, com olhos interesseiros. Analisar criticamente a noção positiva de evolução atrelada a um desenvolvimento tecnológico e científico, principalmente no que diz respeito à saúde, é uma tentativa importante de exercício do pensamento decolonial.

O entendimento dessas questões bioéticas, nesse contexto, traz, invariavelmente, substratos importantes para a análise da temática do suicídio, do suicídio assistido e dos cuidados paliativos.

Nesse momento de argumentação teórica, é imprescindível retomar o entendimento dos termos: distanásia, eutanásia e ortotanásia. Infelizmente, como afirma Kovács (4), ainda hoje existe muita confusão entre os próprios profissionais de saúde sobre essas definições: a eutanásia pode ser ativa ou passiva, a ativa deve ser entendida como ação que acelera a morte e a passiva, ou a ortotanásia, deve ser entendida como a retirada de procedimentos que prologuem o sofrimento, como, por exemplo, a extubação paliativa; e a distanásia como prolongamento da vida mesmo diante de intenso sofrimento. Os termos “obstinação terapêutica” e “futilidade médica” podem ser entendidos como sinônimos do termo distanásia.

De acordo com a Resolução CFM nº 1.805/2006:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de

enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. (35).

Entretanto, o suicídio assistido, quando há ajuda médica para a realização de suicídio, é considerado como crime no Brasil. As diretivas antecipadas de vontade são respaldadas pela Resolução CFM nº 1.995/2012 como um: “conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (36).

Diante do exposto até então, é pertinente uma breve retomada histórica sobre a própria Bioética, que, enquanto área de conhecimento, legitima-se e amplia-se enquanto campo de atuação nos Estados Unidos no início da década de 1970. O bioquímico Van Rensselaer Potter, ao cunhar o termo ‘bioética’, o definiu, no seu livro que viria a se tornar célebre referência na área (*Bioethics a bridge to the future* – 1971), como “uma ponte entre a ciência biológica e a ética” (37).

A preocupação com avanço das tecnologias e da própria medicina, e a relação dessa com a vida de forma geral, seja a humana ou a do planeta, se inscreveu na pauta da nova ciência, como objetivo principal, desde o princípio. Consequentemente, como afirma Pessini (38), a bioética proporcionou uma retomada de interesse sob o campo da ética médica. Nesse sentido, a partir de então, começaram a surgir, também nos Estados Unidos, os comitês hospitalares de bioética. Nesse recorte específico de atuação bioética, a contribuição da nova ciência passa, invariavelmente, no auxílio à tomada de decisões difíceis no contexto hospitalar.

No seu artigo publicado em 2009, Robert Veatch (39) relembra o seu papel de consultor no famoso caso da jovem estadunidense Karen Ann Quilan. Essa jovem, aos 21 anos, após sofrer uma depressão respiratória grave, em provável decorrência de uma *overdose*, entra em um estado vegetativo persistente. As discordâncias entre o médico, que era a favor de manter a paciente viva através do suporte de ventilação mecânica, e os pais de Karen, que não desejavam o prolongamento de tal situação para a filha, abriram um grande cenário para discussão sobre o prolongamento do suporte artificial para pacientes críticos e terminais. A família da jovem conseguiu respaldo jurídico para seguir com a sua decisão e, diante de tamanha publicidade do caso na época, a Suprema Corte de Nova Jersey, em 1976, legitimou a sua sentença favorável aos pais de Karen, instituindo o que à época se

chamou de “comissão ética”, a qual deveria analisar se havia possibilidade razoável de um dia a moça sair do seu estado comatoso.

Esse marco legal da instituição de uma “comissão ética” deve ser reconhecido como o embrião dos comitês hospitalares de bioética. Ao longo das décadas de 1980 e 1990, os hospitais nos Estados Unidos começaram a se preocupar com a formação e o desenvolvimento desse tipo de serviço. Em 1990, a *Joint Commission for the Accreditation of Health Care Organizations* (40) estabeleceu, como critério para a acreditação, a existência de mecanismos dirigidos a conflitos éticos no cenário hospitalar.

Fica evidente, no processo histórico de materialização e institucionalização desses serviços, que muitos profissionais médicos sentiram resistência à implementação desses (41). Ao passo que esses profissionais começaram a perceber que esse serviço permitia a divisão do peso, ao se tomar determinadas decisões sobre os casos clínicos, e que, inclusive, poderia ser uma ferramenta de auxílio na redução de ajuizamento das ações contra os médicos, os comitês começaram a se propagar. Há um consenso em torno de três objetivos principais que circunscrevem esses comitês (41): a revisão dos casos clínicos; o assessoramento em políticas hospitalares e a educação do corpo de profissionais. A busca pelo protagonismo do paciente nas decisões sobre a sua própria saúde, sobre a sua vida, é um elemento norteador que converge com os interesses globais de saúde pública.

No Brasil, de acordo com o relatório de gestão em saúde do Ministério da Saúde (MS) (2017) (42), o número total de hospitais existentes em território nacional é de 7.514, desse total, 5.455 disponibilizam leitos para o Sistema Único de Saúde. A maioria desses hospitais (5.118) é configurada como hospital geral. De acordo com o relatório, observando a divisão geográfica, a maioria desses hospitais se encontram nas regiões Sudeste e Nordeste, e a região com menor concentração é a Norte.

No que tange à existência de comitês hospitalares de bioética, a abrangência ainda é bastante restrita. Destacam-se os serviços do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (RS), do Hospital São Lucas da PUC (RS), do Grupo Hospitalar Conceição (RS), do Hospital das Clínicas de São Paulo (SP), do Instituto Nacional do Câncer (RJ), do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (RJ), do Hospital Infantil Joana Gusmão (SC) e do Hospital Santa Terezinha (SC) (41). Até o momento da

realização desse trabalho, não foi encontrado um levantamento oficial do número de comitês hospitalares de bioética existentes no país.

Os dilemas bioéticos sobre o fim da vida são inúmeros, e a bioética, enquanto ciência, tem a obrigação de se relacionar com aqueles que se inscrevem e podem se exacerbar no cenário hospitalar. Alguns desses dilemas se apresentam em forma de questionamentos: tem a pessoa, após o diagnóstico de uma doença, o direito de decidir sobre própria morte e buscar dignidade? Pode-se planejar a própria morte nesse contexto? Os profissionais de saúde, que têm o dever de cuidar das necessidades dos pacientes, podem atender seu pedido pela morte? Podem ser interrompidos tratamentos que têm como objetivo o prolongamento da vida, sem garantia de qualidade dela?

Impossível responder todos esses questionamentos a partir de um único momento, ao passo que, também, deixar de fazê-los não traz soluções. O princípio da autonomia aparece como uma porta que quer se abrir como saída, o respeito à vontade e ao direito de autogovernar-se parece querer impor-se, entretanto, há limites defensáveis a respeito de até onde se pode ir com esse princípio.

Nesse momento do texto, é possível discutir os limites da autonomia do sujeito. Na filosofia kantiana, a autonomia pode ser expressa como a manifestação da vontade do indivíduo, entretanto, esse é um princípio muito caro à filosofia e à ética. No contexto ético, autonomia é definida como a capacidade da pessoa humana em deliberar acerca de seus desejos e anseios e, partir de então, estabelecer meios adequados para obter o êxito desses desejos e anseios, tendo como direcionamento suas crenças, convicções, valores morais e ou normativos.

De acordo com Kant, citado por Ruas (43), a autonomia pode ser considerada como o componente principal da moralidade. “O princípio da autonomia é, portanto: não escolher de outro modo senão de tal modo que as máximas de sua vontade também estejam compreendidas ao mesmo tempo com lei universal no mesmo querer.” (43, p. 72).

A partir dessa leitura, entende-se que a autonomia é um norteador da própria identidade, ou constituição subjetiva do sujeito, um princípio basilar que coloca nas mãos desse a determinação da sua própria vontade.

Na esteira desse pensamento, poderia, então, o sujeito, a partir do princípio da autonomia, decidir o momento e a forma da sua morte? Como lembra o filósofo Albert Camus (44), “Só há um problema filosófico verdadeiramente sério: o suicídio.

Julgar se a vida merece ou não ser vivida é uma questão fundamental da filosofia” (p. 15). O processo de autodeterminar-se envolve escolher, de forma livre, os rumos da própria vida, por isso, um dos princípios da bioética utilizados de maneira decisória para os pacientes em situação terminal, é a preservação da autonomia, que acaba tendo como um de seus efeitos a retomada da relação médico-paciente.

De acordo com a bioética principialista, inaugurada por Beauchamp e Childrens em 1979, no livro *Principles of biomedical ethics* (45), o princípio da autonomia faz referência à autonomia enquanto exercício pleno de vontade da pessoa assistida, o indivíduo capacitado delibera sobre suas escolhas pessoais referentes à sua vida e seu corpo. Muitos críticos à teoria principialista apontam que os quatro princípios (1. Respeito à autonomia; 2. Beneficência; 3. Justiça; e 4. Não maleficência), apresentados pelos recém-citados autores seriam conflitantes entre si, e que, segundo Garrafa, Martoreli e Nascimento, “houve um esforço para juntar quatro importantes e diferentes teorias éticas” (46, p. 444).

Segundo Albuquerque (47), a autonomia é uma noção bioética ou da ética médica que diz respeito essencialmente ao autogoverno do indivíduo sobre sua vida, sobre suas escolhas e condutas. No entanto, a perspectiva do sentido tradicional do princípio pouco leva em consideração os aspectos empíricos da saúde que indicam que, comumente, os pacientes, mesmo adultos juridicamente capazes, mas vulneráveis, desejam concordar com as propostas de seus médicos, fator que dificulta o exercício da autonomia (47).

O fato que aqui é importante ressaltar é que a autonomia pode ser definida por diferentes prismas. E que, dentro da teoria principialista, a compreensão dominante e individualista da autonomia, a qual aparece na prática clínica e na pesquisa, é aquela que se sustenta na ideia de que as pessoas são, na sua forma ideal, tomadores de decisão independentes e racionais que maximizam o ganho. Entretanto, essa abordagem específica exacerba o caráter individual definitivo da autonomia, e, portanto, aqui também é criticada.

A Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (32) preconiza que o respeito pela autonomia da pessoa conjuga-se com o princípio da dignidade da natureza humana, aceitando que o ser humano é um fim em si mesmo, não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros, comerciais, industriais, ou dos próprios profissionais e serviços de saúde. Respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo ético-social, característico de nosso

tempo. É importante ressaltar que a DUBDH, publicada em 2005, fomenta um diálogo multidisciplinar e pluralista da Bioética, e é considerada como um marco para a história desse campo. Nesse momento do texto, uma breve retomada histórica lastreia esse ponto da discussão. A Bioética, no contexto brasileiro, surge como uma ferramenta no âmbito sanitário e de saúde pública, buscando garantir a proteção dos mais necessitados da sociedade frente aos dilemas e às transformações tecnológicas, econômicas, sociais e culturais que são agravados pelo processo da globalização. Conforme Garrafa sustentou:

La bioética, de origen estadounidense, se volvió mundialmente conocida por estar apoyada en cuatro principios básicos pretensamente universales y reconocida como una bioética principalista. A partir de los años 90, comenzaron a surgir críticas a la universalidad de los principios y sus limitaciones frente a los macroproblemas colectivos, principalmente sanitarios y ambientales, especialmente verificados en los países periféricos del Hemisferio Sur. Por ello, surge en Latinoamérica, en los últimos años, una nueva propuesta epistemológica-la bioética de intervención-de base filosófica utilitarista y consecuencialista, intentando suplir esa laguna. (48, p. 125).

Embora haja um grande esforço visando à ampliação de uma discussão bioética brasileira que vai além da bioética principalista amplamente referenciada em países do hemisfério Norte, essa discussão bioética genuinamente brasileira ainda é muito fraca, mesmo em espaços nacionais.

O processo de sistematização e afirmação da Bioética no Brasil, inevitavelmente, atrela o processo de produção de saúde como condicionado desse contexto. A reforma sanitária brasileira ofereceu solo fértil para o surgimento de linhas autóctones da Bioética Brasileira, como afirmam Garrafa, Kottow e Saada (49).

Essa sistematização favorece diferentes vertentes de pensamento que desembocam no surgimento de correntes teóricas que buscam levantar questões e pensar em condições de possibilidade para a tentativa de respostas.

Uma primeira corrente a ser lembrada, como escreveu Pessini e Barchifontaine (50), é a Bioética da Teologia da Libertação, que, como enunciado, surge a partir de movimentos sociais ligados à Igreja e à teologia da libertação. A questão levantada por essa Bioética é justamente a problemática social, é uma aposta em fazer uma bioética dialogada com uma ética social.

A Bioética feminista e antirracista também é fruto de movimentos sociais e se preocupa em repensar os papéis sociais e refletir sobre os comportamentos dos homens e das mulheres na sociedade brasileira (50).

Dentro dessas correntes bioéticas brasileiras orgânicas, destacam-se duas que apresentam um cabedal de produção dentro e sobre a realidade Latino Americana: a Bioética de Proteção e a Bioética de Intervenção. A primeira, como afirma Schramm (51):

A expressão bioética da proteção foi introduzida recentemente no campo da bioética construída da América Latina, sendo, inicialmente, denominada “ética da proteção” e entendida como reflexão ética sobre a justiça sanitária em situações de escassez. Ela surge, portanto, como um projeto bioético e político pensado por pesquisadores latino-americanos para poder pensar as políticas públicas de saúde com conteúdos e práticas a serem analisadas a partir da aplicação e adaptação das ferramentas do saber bioético tradicional aos conflitos e dilemas morais que surgem em Saúde Pública e depois de constatar os limites das ferramentas bioéticas tradicionais, essencialmente restringidas aos conflitos no campo das práticas biomédicas. (51, p. 1533).

A nomenclatura cunhada “Proteção” corrobora a definição estrita dessa corrente e a proteção daqueles sujeitos e populações vulneráveis. Inevitavelmente, para além do seu nível normativo ou descritivo, a bioética de proteção ao proteger ela propõe novas condições de possibilidade de vida e de viver para esses sujeitos e essas populações. Entretanto, é preciso ter o cuidado de distanciá-la de qualquer pretensão política paternalista. A proteção é contrária ao paternalismo, pois proteger implica também oferecer condições indispensáveis para que o protegido se torne capaz de proteger a si mesmo no futuro (51). Nesse sentido, é um compromisso com a proteção de integridade física, liberdade pública e autonomia individual.

A Bioética de Intervenção, pensada e estrutura por Garrafa (48), em um primeiro momento, pensada como Bioética dura, concebe a ideia de saúde a partir da noção de qualidade de vida, e o contexto social imbricado nessa noção passa a ser campo legítimo de intervenção da bioética. Segundo Garrafa e Nascimento (6), a Bioética de Intervenção se propõe “como ferramenta de denúncia, reflexão e busca de alternativas para a solução de problemas (bio)éticos que aparecem em um contexto típico das desigualdades registradas no hemisfério Sul, especialmente na América Latina” (6, p. 288). Ela autoriza a sua atuação para além das querelas biomédicas e alcança o contexto social como também foco da sua atuação, “pretende legitimar no campo de estudos da moralidade e da aplicação dos valores

éticos, uma perspectiva ampla que envolva os aspectos sociais da produção das doenças, contribuindo para uma bioética crítica” (7, p. 115). A bioética de intervenção “faz uma aliança concreta com o lado historicamente mais frágil” (7, p. 115).

Um elemento diferencial que é inserido como fator definitivo por essa bioética, nas suas análises críticas, é o corpo. Para a bioética de intervenção, é através dele que a concretude social é manifestada. Segundo Garrafa, “é a totalidade somática que materializa e susta a vida social em toda e qualquer sociedade” (7, p. 116). A partir da existência corpórea, ou da sua manutenção, que se pauta qualquer e toda análise sobre o ser humano. Pensar em saúde, enquanto qualidade de vida, acarreta à discussão marcadores somáticos, nomeados pelo autor, que modulam a concretude, a experiência corpórea, a dor e o prazer. Essa é uma Bioética que intervém na e a partir da concretude singular de cada sujeito. Assim, então, surgem questionamentos: a quem interessa a manutenção da existência corpórea – ao sujeito ou à sociedade? Pode o Estado regular marcadores somáticos como a dor e o prazer dos sujeitos?

Nesse ponto da argumentação teórica, fica evidente o entrelaçamento consubstancializado das ideias trazidas nesse texto. O caminho bioético é direção imprescindível na esteira da análise do cenário de pacientes hospitalizados em situações de terminalidade. Diante de tal perspectiva (bio)ética, o que se interpõe é a seguinte questão: como é possível analisar a autonomia de sujeitos que vivem em situações limítrofes de final de vida, especialmente aqueles que têm seus corpos submetidos e, por vezes, contidos em regras e rotinas de instituições de saúde?

A partir do referencial teórico da bioética de intervenção – que, como supracitado, se consolida como uma abordagem crítica ao principialismo –, entende-se a questão registrada acima como uma situação sobre a qual a bioética pode e deve se debruçar. Como apontaram Garrafa e Porto (7), no corpo a concretude social se manifesta, por tanto, é através da existência corpórea, ou da sua manutenção, que se pauta qualquer e toda análise sobre o ser humano. Com a BI pode-se indagar como analisar a autonomia dos indivíduos que vivem em situações limítrofes de final de vida, que tem seus corpos submetidos e contidos em regras e rotinas de instituições de saúde. A quem interessa a manutenção da existência corpórea – ao sujeito ou à sociedade? Podem os pacientes em condições terminais, que escolhem acelerar o seu processo de morte, serem considerados como as

“vozes que se opõem” à evolução da tecnologia? Pode-se considerar tal questão como uma situação emergente em bioética?

Se a bioética de intervenção “faz uma aliança concreta com o lado historicamente mais frágil” (7), ela automaticamente investe em pacientes hospitalizados, mais ainda, em pacientes em condições de terminais. A preparação para morrer, e para a morte, parece ser algo muito distante da maior parte da população brasileira. Até a morte, ou principalmente ela, evidencia as desigualdades. Diante do exposto, torna-se clara a legitimidade das propostas teóricas e metodológicas que a bioética de intervenção dispõe na análise do processo da morte e do morrer, dos cuidados paliativos, da terminalidade e das diretivas antecipadas de vida (DVA), por exemplo (52).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS

O conceito de paciente terminal se refere a “aquele cuja condição é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo.” (53, p. 133). Em sua célebre obra “Sobre a morte e o morrer”, a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross (54) se dedicou a analisar e a entender como viviam e como se sentiam os pacientes que se encontravam em estágios terminais de doença. Promovendo uma humanização do processo da morte, a médica observou e descreveu a existência de cinco etapas que, geralmente, quem vive uma doença terminal enfrenta. São elas: 1. Negação; 2. Raiva; 3. Barganha; 4. Depressão; e 5. Aceitação.

Cada uma dessas etapas tem sua peculiaridade e não necessariamente todos os pacientes passarão por todas estas, além do mais, a ordem hierárquica destas não é fixa ou pré-estabelecida. Kübler-Ross afirma: “A chave para o problema da morte abre a porta da vida” (54). É nessa linha de entendimento e de abordagem do processo da morte e do morrer que os cuidados paliativos, enquanto especialidade, se inscrevem e se afirmam. Cicelly Saunders foi uma das precursoras desse movimento quando pensou o formato dos *hospices* na Inglaterra no final da década de 1960. A possibilidade de voltar a tratar a morte como algo familiar e acolhedor e distanciá-la da frieza de um leito de hospital vai ao encontro da necessidade de compreensão filosófica do cuidado às pessoas nas fases finais de uma doença terminal (16).

De acordo com a OMS (55), os Cuidados Paliativos compreendem uma abordagem multidisciplinar integral do paciente e de seus familiares diante de uma doença progressiva e irreversível. Os CP surgem como uma proposta de abordagem tanto para um número cada vez maior de pacientes que apresentam doenças que ameacem a vida, assim como para a própria equipe que irá trabalhar com esses pacientes (56). Como apresentado por Salazar (57), os CP têm como áreas fundantes de atuação o manejo dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho de equipe.

A palavra “paliativo” tem sua origem no vocábulo *pallium*, que significa “manto” ou “coberta”, ou seja, tapar, cobrir ou resguardar aquilo que não pode ser curado (16). O termo paliativo também vem da palavra *palliare*, significando proteger, demandando uma interpretação ampliada do cuidado não restrito à cura

física, mas contemplando outros aspectos da essência humana, tais quais os cuidados espirituais, sociais e psicológicos (56). CP é uma aposta no “aliviar muitas vezes” e no “confortar sempre”, eticamente é um compromisso de mão dupla.

A definição de CP é fortemente atrelada, em seu histórico, a pacientes oncológicos, promovendo e prescrevendo assistência integral a eles. Nesse sentido, é comum observar, mesmo entre os profissionais de saúde, uma associação quase que imediata entre esse tipo específico de paciente (oncológico) e CP. Entretanto, é importante enfatizar a não exclusividade da relação conceitual entre esses.

Os CP surgem oficialmente em 1960, no Reino Unido. A precursora foi a Cicely Saunders, uma médica, assistente social e enfermeira, que, ao longo da sua formação e atuação, se deparou com pacientes em situações terminais e idealizou um tipo de abordagem diferente das quais habitualmente um paciente que se deparasse com um diagnóstico de uma doença grave, sem possibilidade terapêutica de cura, recebia. A oferta de cuidado, para além das questões físicas, levando em consideração um ambiente seguro e confortável para o paciente, fez com que o modelo de trabalho de Saunders começasse a ser divulgado e referenciado em diferentes países. O cuidado focado no controle dos sintomas, e nos cuidados com os aspectos psicológicos, espirituais e sociais do paciente, lastreou o trabalho da inglesa e sedimentou a base do que vem a ser conhecido por CP (58).

Associada à Cicely Saunders também está à noção de *hospice*, mesmo embora esse tipo de estabelecimento remeta à época das Cruzadas na Idade Média. Em 1967, Saunders funda, em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, o primeiro serviço de cuidado integral ao paciente em CP. Até hoje o *St. Christopher's* segue “reconhecido como um dos principais serviços no mundo em Cuidados Paliativos.”, segundo a Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (59).

De acordo com a OMS (60), há uma recomendação da implantação dos cuidados paliativos nos programas nacionais de saúde e sua expansão para outras áreas da saúde, tais como atenção à saúde dos idosos, além de reforçarem a importância da inclusão como assistência completa à saúde e na terapêutica das doenças crônicas. Tais recomendações podem ser encontradas nos seguintes documentos publicados pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly* (49).

De acordo com a ANCP (61), no Brasil as discussões sobre CP começam a surgir, ainda de forma isolada e tímida, nos anos 1970. Duas décadas depois, nos

anos 1990, começam a surgir serviços voltados, mesmo que de forma experimental, especificamente para pensar e ofertar CP. O Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, se configura como referência pioneira na área, ao inaugurar, em 1998, o Hospital Unidade IV, espaço destinado exclusivamente ao atendimento de pacientes em CP. A fundação da ANCP, em 2005, é um marco institucional de extrema relevância para a consolidação e legitimação da área. Em 2009, de forma inédita, o CFM inclui, em seu novo Código de Ética Médica, os CP como princípio fundamental.

De acordo com o documento “Panorama dos Cuidados Paliativos” (61), publicado em outubro de 2018, pela ANCP, até o mês de agosto de 2018, foram mapeados 117 serviços de CP no Brasil. De acordo com tabela apresentada nesse documento, os serviços são apresentados por região, data do início das atividades, quantos funcionam em hospitais, em *hospices*, quantos atendem pacientes do SUS e quantos atendem pacientes pediátricos.

Fica evidente, com esse mapeamento, que a oferta de CP ainda é algo muito recente no Brasil e que o número de unidades destinadas especificamente a esse tipo de abordagem é, ainda, muito restrito. Para além, os dados mapeados dão conta de ilustrar a desigualdade socioeconômica do país, tendo em vista que mais de 50% dos serviços estão localizados na região Sudeste e menos de 10% se encontram nas regiões Norte e Nordeste. Diante de tal realidade, além das já conhecidas querelas que a rede de atendimento do Sistema Único de Saúde enfrenta, fica clara a dificuldade em ter garantida, como previsto em lei, a integralidade do cuidado do paciente que vive o seu processo do morrer.

De acordo com Franco e Braz (62), a oferta de CP desde o início do tratamento curativo favorece a vinculação entre a tríade equipe-paciente-família. E, à medida que a doença crônica progressiva avança, o processo de implantação das medidas de CP tende a ser facilitado. A aposta em uma comunicação efetiva aumenta o nível de satisfação dessa tríade com o cuidado global. No livro organizado por Salazar (57), “Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos”, o primeiro capítulo se debruça sobre a comunicação em CP. Não por acaso, esse capítulo ocupa lugar de destaque. É sabido que a comunicação é uma ferramenta complexa, que atravessa a existência humana de forma definitiva. No que diz respeito especificamente à comunicação em saúde, ela pode ser considerada como uma tecnologia leve, que emerge da própria relação entre os sujeitos (63).

Poder se comunicar com o paciente de forma clara, efetiva e empática deve ser uma obrigação de todo profissional de saúde. Restringindo ao contexto de pacientes que vivenciam situações limítrofes do adoecimento, é preciso entender que a comunicação nesse estado de tensão, muitas vezes, não é versada por processos conscientes. Ao se dedicar ao trabalho em CP, o profissional paliativista precisa ter em mente, como afirma Goleman (64), que “As palavras geram estados psicológicos”. E, nessa esteira, o medo é um desses estados que permeia o psicológico do paciente que é inscrito no rol dos CP. Portanto, nesse cenário, a comunicação de más notícias é uma tarefa difícil que requer treinamento e habilidade por parte do profissional de saúde. No supracitado livro, os autores elencam alguns aspectos indispensáveis para a comunicação de más notícias:

- Ter tempo suficiente para uma abordagem que possa ter consequências emotivas;
- Estar em privacidade com a pessoa doente;
- Estar num lugar calmo e tranquilo; (...);
- Conhecer bem o caso clínico;
- Nunca mentir à pessoa doente ou aos seus familiares;
- Estar na posse de alguns elementos biográficos que permitam contextualizar;
- Procurar conhecer previamente aspectos relevantes da personalidade da pessoa;
- Estar preparado para responder tecnicamente às perguntas que surjam;
- Predispor-se a procurar informação suplementar, se for o caso disso;
- Falar pausadamente e de forma tranquila;
- Ensaaiar previamente os elementos centrais da comunicação;
- Adequar o discurso a compreensão da pessoa; (...);
- Saber se a pessoa está interessada em ter mais informações acerca do seu estado;
- Se julgar necessário, complementar a informação noutra ocasião;
- Respeitar o tempo que o doente precisa para compreender a sua alteração de vida;
- Evitar interromper a pessoa doente;
- Respeitar os silêncios e o afloramento de emoções;
- Não aprazar eventos ou consequências da doença;
- Acolher expressão emotiva com afabilidade;
- Noutros momentos, se for desejado, participar no encorajamento, à reorganização e ao planejamento da vida futura; [...]. (57, p. 21).

Outro tópico que compreende a seara da comunicação em Cuidados Paliativos é a conspiração do silêncio. Esse tipo de comportamento é, ainda, recorrente no cenário de oferta de cuidados aos pacientes (65). Tendo em vista toda a complexidade que versa a comunicação nesse contexto, é preciso lapidar a noção ética e bioética norteadora de que o paciente tem o direito de saber da sua condição de saúde, do seu diagnóstico e prognóstico independente da sua idade ou condição emocional e ou cognitiva.

Em confluência argumentativa, a discussão entre cuidados paliativos e pacientes idosos, geralmente, circunscreve uma teia permeada por fantasias, tanto da equipe quanto dos familiares. A grande questão que se vê na prática diária em unidades de saúde é: “o paciente idosinho não entende muito do que está acontecendo, para quê contar que ele se encontra em uma situação de

terminalidade?”. Ou mesmo: “Ah, se ele souber que a doença não tem cura ele vai se entregar”. A associação entre o processo do envelhecimento e o final do ciclo da vida é, tacitamente, pactuada pela sociedade. Entretanto, com os avanços da ciência e da medicina, cada vez mais a expectativa de vida aumenta e, nesse sentido, há um aumento de pessoas idosas na sociedade (65).

De acordo com a Corte Europeia de Direitos Humanos (66), é um direito assegurado às pessoas decidir sobre questões que circunscrevem a própria saúde. Não há nessa definição uma demarcação de uma faixa etária na qual as pessoas estejam autorizadas a tomar essas decisões, nesse sentido, é cabível o entendimento de que pessoas idosas tenham assegurados os seus direitos em tomar decisões a respeito da forma como acham e sentem melhor em relação ao seu adoecimento. Obviamente que há que se considerar questões específicas, como, por exemplo, idosos que se encontram em situações demenciais, ou mesmo pacientes que enfrentam quadros depressivos. É preciso uma equipe de saúde bem preparada para poder entender e trabalhar os motivos, sejam quais forem eles, de uma determinada decisão de um paciente idoso.

A comunicação clara e efetiva entre paciente-equipe-família, mais uma vez, é essencial. É dever do profissional de saúde assegurar o direito do paciente à informação, principalmente no que diz respeito às suas próprias informações de saúde, é importante que se estabeleça uma comunicação clara e efetiva, para que o paciente possa se apropriar daquilo que está acontecendo com o seu próprio corpo (67, 68). A comunicação em saúde, especificamente na assistência a pacientes em final de vida, pode ser melhorada, como aponta artigo publicado no periódico *Health Communication* (69) a partir de técnicas de aprendizado em serviço, e o ensino, através da prática, vem se mostrando como uma técnica potente de se lapidar os processos de interação entre profissionais de saúde e paciente/família. No referido artigo, a relação entre os estudantes e o tema da morte e do morrer teve ganhos importantes a partir de experiências voluntárias de comunicação dos estudantes com os pacientes que se encontravam nesse estágio de fim de vida e com as suas respectivas famílias.

Negar o direito do paciente de ter acesso ao seu real diagnóstico e prognóstico e, mais ainda, negar ou negligenciar as vontades e as decisões dos pacientes, pelo simples fato de eles serem idosos, pode, sim, ser entendido como uma violação dos direitos humanos.

É de responsabilidade da equipe médica a garantia desse direito. Portanto, muitas vezes, as crenças que a família e até mesmo a equipe constroem a respeito do que “seria melhor” para o paciente devem ser evitadas, a fim de possibilitar o compartilhamento e a tomada de consciência por parte do paciente do seu real estado de saúde. Em um artigo que examina as mudanças que vêm ocorrendo nos papéis entre viver e morrer de pacientes em final de vida, publicado no periódico *Death Studies*, os autores (67) constataram que o fato de, atualmente, se ter a possibilidade de diagnósticos e prognósticos mais acurados possibilita, positivamente, a tomada de consciência por parte dos doentes do seu processo de final de vida, o que os leva a ter disponibilidade para focar nas suas metas diárias, reformulando ou mesmo ressignificando o papel, muitas vezes, agonizante experienciado nessa fase (70).

É preciso entender que, ainda hoje, os CP são um terreno árido no que diz respeito à formação geral dos profissionais de saúde. Como já levantado, no início desse trabalho, a relação entre a oferta de CP em unidades de terapia intensiva, ainda hoje é algo controverso. Apesar do consenso, entre os especialistas em CP, de que estes devam ser ofertados, independentemente do local ou unidade de saúde, a prática evidencia uma tensão no uso de um leito de unidade de terapia intensiva por um paciente definido pela equipe de saúde como paliativo.

E, diante desse contexto, a equipe de saúde pode, muitas vezes, se apresentar ambivalente em relação ao tipo de investimento que devem fazer em relação ao paciente. No que tange especificamente àqueles profissionais que se dedicam aos CP, é preciso entender, também, que são profissionais que enfrentam uma carga emocional diária elevada. Lidar com a vulnerabilidade do paciente que vivencia o processo da morte os coloca em posição limítrofe diante do próprio autocuidado. Não é incomum ver esse tipo de profissional desenvolver sinais e sintomas de exaustão, como a síndrome de *Burnout*, a despersonalização e a falta de sentimentos de realização pessoal e profissional (57). Portanto, a atuação de profissionais de saúde mental que possa disponibilizar um espaço de escuta e favorecer a criação de redes de apoio para esses profissionais nesse contexto é imprescindível.

2.4 DIREITOS HUMANOS DOS PACIENTES, AUTONOMIA RELACIONAL E TOMADA DE DECISÃO EM UTI

Retomando os princípios que regem a Corte Europeia de Direitos Humanos (66), as pessoas têm o direito de tomar decisões que concernem a sua saúde, inclusive decisões que possam resultar em morte. É dever do profissional de saúde assegurar o direito do paciente à informação, principalmente no que diz respeito às suas próprias informações de saúde. Assim, é importante que se estabeleça uma comunicação adequada para que o paciente possa se apropriar daquilo que está acontecendo com o seu próprio corpo. Negar o direito do paciente de ter acesso ao seu real diagnóstico e prognóstico e, mais ainda, negar ou negligenciar as vontades e as decisões dos pacientes pode, sim, ser entendido como uma violação dos direitos humanos.

Nesse cenário, infelizmente, em muitas situações, prevalece uma cultura na qual o paciente e a família participam muito pouco no processo de tomada de decisão sobre a terapêutica e as condutas a serem ofertadas. Essa realidade vai de encontro ao proposto pelo escopo teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes, o qual tem, como referência, princípios como: princípio do cuidado centrado no paciente, princípio da autonomia relacional e princípio da responsabilidade dos pacientes. Pensar a atenção em saúde de acordo com abordagem centrada no paciente requer, imprescindivelmente, que a tomada de decisão nesse âmbito seja abordada de forma global e não apenas por parâmetros éticos e jurídicos.

No que tange às tomadas de decisões relacionadas ao processo da morte e do morrer, essa requisição se faz ainda mais impreterível (70). É importante pontuar que, de acordo com literaturas internacionais (71, 72, 73), a forma de lidar com esse processo de final de vida é, invariavelmente, determinado por um contexto cultural. As tomadas de decisão nesse momento de fim de vida podem, como afirmou Valentine (73), assumir uma perspectiva mais simbólica diante do moribundo, como exemplo de culturas orientais, que valorizam o processo de rituais e cerimônias, ou uma perspectiva mais materialista, como as culturas ocidentais, que, geralmente, segundo a autora, se preocupam com bens materiais.

Avançando na discussão teórica, para se entender melhor esse escopo teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP), uma breve explanação sobre o tema será feita. De acordo com Albuquerque (47):

Os Direitos Humanos dos pacientes são um ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos (170), que abarcam o conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos e a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos. (...) Os Direitos Humanos dos Pacientes compartilham com o Direito Internacional dos Direitos Humanos o princípio da dignidade humana, consensualmente reconhecido como sendo o princípio matriz. (47, p. 171).

Essa autora, referência no tema, faz uma distinção importante, do ponto de vista epistemológico, entre os Direitos Humanos dos Pacientes e o direito dos pacientes, o primeiro está respaldado sob o prisma internacional por normas jurídicas vinculantes, enquanto o segundo é apenas regido por declarações sem valores jurídicos. Historicamente, o direito dos pacientes está vinculado às disciplinas de Direito Médico ou Direito do Consumidor, o que configura uma abordagem sob a ótica mercadológica, já os Direitos Humanos dos Pacientes, que, inclusive, podem abarcar os direitos dos pacientes, se inscrevem dentro de uma abordagem holística do paciente, na qual diversas questões, como, por exemplo, exclusão social e não discriminação, são pontos-chave.

O modelo de cuidado centrado no paciente (CCP) é um dos princípios dos DHP. Nesse modelo de atendimento, o paciente deve ser legitimado como agente fundamental do seu próprio cuidado, nesse sentido, o paciente deve fazer parte, ativamente dos processos que envolvem as decisões terapêuticas, dentro do seu processo saúde-doença. De acordo com Mosser e Begun (74), o atendimento centrado no paciente é pautado no reconhecimento de autonomia, dignidade, sensibilidade e autoconhecimento do paciente e deve prevalecer na oferta de cuidados em saúde, tendo como objetivo central o bem-estar global do indivíduo.

O princípio da dignidade humana é um dos pontos nodais do modelo de cuidado centrado no paciente. A partir da leitura da bioética de intervenção, a dignidade humana pode ser compreendida como “ideia central como expressão do incondicional valor de todo ser humano” (74, p. 36). No campo da saúde, tal princípio deve ser entendido através de uma ótica complexa que abarca não apenas a oferta racional dos cuidados em saúde, mas também uma oferta afetiva desses cuidados,

o reconhecimento e a legitimação do paciente enquanto sujeito, em toda a sua complexidade.

Mais uma vez, neste texto, será abordado o conceito de autonomia. O princípio da autonomia relacional, enquanto diretriz do modelo de cuidado centrado no paciente, será apresentado. Como alternativa à visão tradicional do conceito, uma formulação feminista é cunhada a partir do prisma que rechaça a ideia de que as pessoas decidem sozinhas baseadas em seus interesses e vontades, de modo desconectado das relações pessoais travadas cotidianamente. A autonomia relacional se baseia no fato de que os indivíduos se encontram entrelaçados e interdependentes com os meios econômico, social e cultural em que vivem. Somos seres relacionais cujas identidades e interesses são moldados por nossas conexões com os outros, ou seja, é através das relações com nossos ambientes humanos naturais que chegamos a desenvolver nosso senso de identidade, bem como a capacidade de exercer a autodeterminação.

Nesse sentido, teóricos críticos à definição tradicional do princípio da autonomia concluem que é apenas e unicamente no contexto relacional que indivíduo exerce a sua autonomia, portanto, é nessa direção que o conceito de autonomia deve ser abordado. No que tange à área da saúde, essa nova conceituação é de extrema importância, especialmente no que diz respeito ao processo de tomada de decisão (TD).

No que tange aos processos decisórios em sistemas de saúde, ainda hoje, existe uma literatura escassa que se debruce sobre o tema (75). É sabido que o processo de tomada de decisão é um fator crucial na área da saúde, seja no que tange tanto à assistência quanto à própria gestão. Em busca por referências desse tema, tem-se uma maior expressividade nas pesquisas que se dedicam aos processos decisórios na parte da gestão/administração.

No momento atual da discussão teórica, é pertinente fazer uma segmentação didática a respeito do processo de tomada de decisão no contexto de saúde, assim, existem dois segmentos a serem analisados: a tomada de decisão da equipe e a tomada de decisão do paciente. Interessa entender aqui como a complexa relação desse par acontece. Entretanto, existe uma tentativa maior de se entender o processo de TD por parte da equipe de saúde, obviamente, como já exposto, na tentativa de justamente apontar um caminho a mais para que o processo de TD por parte do paciente seja genuíno e legitimado nessa complexa relação.

Sistemas de saúde, redes, serviços e hospitais são caracterizados pela ciência da complexidade como sistemas adaptativos complexos (SAC) visto que apresentam interações dinâmicas e multidimensionais não lineares, em que a incerteza e a emergência de novos eventos e comportamentos perfazem cenários plurais e multifacetados. Nesse sentido, SAC são imprevisíveis, sendo que práticas e comportamentos emergem de modo inesperado, assim como regras locais são criadas e adaptam-se, ao longo do tempo, em ecossistemas mutantes com efeitos nem sempre suficientemente compreendidos (76).

Diferentes abordagens conceituais e metodológicas têm sido formuladas e propostas para a abordagem dos SAC e, conseqüentemente, dos sistemas complexos de aprendizagem institucionais. No contexto dos sistemas e serviços de saúde, abordagens etnográficas de análise das atividades de trabalho incluem desde aquelas baseadas em processos decisórios, como também de análise de tarefas e demais metodologias utilizadas na engenharia e sociologia ligadas ao estudo do trabalho. Essa discussão se aterá, nesse momento, àqueles baseados nos processos decisórios.

Pensando no cenário da terapia intensiva e nos processos decisórios nessa unidade específica de saúde, uma revisão sistemática (77) avaliou pesquisas sobre estratégias de organização e gestão do trabalho em equipes intensivistas. O estudo abordou as seguintes áreas temáticas: a) trabalho em equipe; b) trabalho em unidades de terapia intensiva; e c) estratégias de treinamento e intervenções de melhoria da qualidade assistencial. A pesquisa constatou haver escassos estudos avaliando o trabalho em equipe em terapia intensiva, principalmente se considerados contextos e construtos mais analíticos relacionados à conceituação e operacionalização de estratégias de trabalho, promovendo maior inserção dos diferentes membros da equipe nos processos decisórios clínicos em terapia intensiva.

Considerando-se a dinamicidade e a complexidade dos processos de cuidado praticados em terapia intensiva, *rounds* multidisciplinares têm sido propostos e analisados, buscando criar mecanismos de produção de entendimentos comuns relacionados às diferentes estratégias diagnósticas e terapêuticas. Um estudo avaliou a realização de *rounds* multidisciplinares para produzir “entendimentos comuns” entre os diferentes membros das equipes de profissionais de saúde que assistem a pacientes em ambiente hospitalar.

Assim como possibilitam “entendimentos comuns”, os *rounds* favorecem a tomada de decisão da equipe, assim como também abrem a possibilidade para o próprio paciente participar dessa TD, configurando que mais na frente será abordado: a TD compartilhada. Intervenções dessa natureza praticadas junto a pacientes internados em enfermaria clínica estiveram associadas à redução do tempo médio de permanência de dias considerados “desnecessários”. O estudo utilizou diferentes estratégias de “*making sense*” e produção de entendimentos comuns entre os diferentes membros da equipe assistencial (78).

Em processos de trabalho em saúde, parcela importante das ações que envolvem a tomada de decisões é articulada e documentada em registros oficiais, como no prontuário do paciente, por exemplo. Ainda assim, nem sempre esse processo é completamente explicitado e formalizado na forma de um registro detalhado capaz de retratar detalhadamente a riqueza de processos e informações implicadas.

Além disso, com frequência, essas “pequenas decisões” (79) podem conter tensões e potenciais para mudança com importância decisiva no futuro do(s) sistema(s) de atividade(s) como um todo. Mais uma vez, faz-se necessário ratificar a importância do entendimento desse processo de TD por parte da equipe, pois a competência decisional é vinculada e desenvolvida na interação dos pacientes com as pessoas que o cercam – apoiadores da efetivação da sua autonomia ou, mesmo contrariamente, “quando o meio não estimula o paciente a escolher e atuar conforme sua deliberação, por não lhe fornecer informação, desconsiderar sua opinião ou deixar de lhe ofertar suporte emocional, o exercício da autonomia pelo paciente será afetado” (47, p. 79).

As contribuições desse entendimento orientam uma noção de autonomia que contempla as escolhas dos pacientes à luz de seus relacionamentos e influências de ordem cultural, social, política, econômica e religiosa. Nesse sentido, é factível afirmar que o par TD equipe e TD paciente, invariavelmente, se cruza, trazendo consigo bagagens morais de ambas as partes, as quais precisam, necessariamente, ser entendidas como tais e analisadas a partir de então.

Diferentemente do modelo tradicional de autonomia, no qual se pensa o paciente como aquele que deve tomar sua decisão livre de influências externas, na definição de autonomia relacional, esse “livre de influências externas” é algo utópico. O paciente, como todo sujeito, está inexoravelmente inscrito em uma rede de

relações que o influenciam direta e indiretamente em seus processos decisórios. É importante ressaltar que essa conceituação de autonomia relacional surge a partir de teóricos do hemisfério norte, de países desenvolvidos, nesse sentido, é válido estar atento ao fato de que a definição tradicional do princípio da autonomia precisou ser repensada em função de uma exacerbação de tons individualistas e, até mesmo, egoístas dessa definição. Em países em desenvolvimento, essa realidade pode ser diferente. Por exemplo, ainda se vê, no Brasil, famílias com grande número de membros, dentre as quais as fronteiras dos espaços individuais são facilmente permeáveis.

De acordo com Ng Chong Guan e Zaini (80), um dos componentes distintivos do cuidado centrado no paciente, que também está atrelado ao conceito de autonomia relacional, é a tomada de decisão compartilhada (TDC). Cabe enfatizar que, para o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes, o processo de tomada de decisão é discutido ainda em outro dois vieses: tomada de decisão apoiada e tomada de decisão substituta.

Para o processo de tomada de decisão compartilhada, faz-se necessária uma comunicação de alta eficiência entre paciente e equipe. É através do dispositivo da comunicação clara, aberta, assertiva e empática que o melhor interesse do paciente pode ser decidido. No estudo dos supracitados autores (80), a tomada de decisão compartilhada em saúde mental é abordada a partir do seu importante papel na adesão dos pacientes aos medicamentos antidepressivos, assim como também nos resultados de manejo da depressão. Os autores concluem o trabalho apontando que a tomada de decisão compartilhada ainda é subestimada por parte dos profissionais de saúde, especificamente na área da psiquiatria.

Tendo em vista os pacientes terminais, a tomada de decisão compartilhada ratifica a importância de uma comunicação clara, sem conspirações de silêncio, e direciona um caminho possível de se voltar a tratar a morte como algo familiar, acolhendo-a e distanciando-a da frieza de um leito de hospital. Manter a dignidade do processo da morte e do morrer passa, invariavelmente, pela necessidade de compreensão filosófica do cuidado às pessoas, em toda a sua complexidade, mas, principalmente, diante das fases finais de uma doença terminal.

Dois outros princípios que fazem parte do arcabouço teórico do cuidado centrado no paciente são: o princípio da dignidade humana e o princípio da responsabilidade dos pacientes. O primeiro princípio é um dos pontos nodais do

modelo de cuidado centrado no paciente. A partir da leitura bioética, a dignidade humana pode ser compreendida como “ideia central como expressão do incondicional valor de todo ser humano” (47, p. 82). No campo da saúde, tal princípio deve ser entendido através de uma ótica complexa que abarca não apenas a oferta racional dos cuidados em saúde, mas também uma oferta afetiva desses cuidados, o reconhecimento e a legitimação do paciente enquanto sujeito, em toda a sua complexidade (47).

O princípio da responsabilidade dos pacientes prevê o caráter coparticipativo, colaborativo do se fazer saúde. Cuidados em saúde não são exclusividade ou responsabilidade de um único ator, muito pelo contrário. De acordo com Albuquerque (47), existem três níveis de responsabilidade por parte dos pacientes:

a) responsabilidade em cuidados de saúde; b) responsabilidades ordinárias; c) responsabilidades em saúde pública. As responsabilidades em cuidados de saúde dizem respeito àquelas condutas que o paciente deve adotar no processo terapêutico. As responsabilidades ordinárias abarcam os estilos de vida e de consumo do paciente e, por fim, as responsabilidades de saúde pública envolvem aquelas obrigações, algumas de cunho jurídico obrigatório, de se submeter a medidas de saúde pública, como vacinação obrigatória ou quarentena. (47, p. 67).

Mais uma vez, é notório que, no modelo de cuidado centrado no paciente (74), o sujeito é convocado, a todo tempo, a assumir uma postura ativa diante da sua condição clínica e da sua saúde, de forma ampla, incluindo inclusive momentos limítrofes, como quando diante de uma situação de enfermidade grave, prognóstico reservado e terminalidade.

Tendo em vista os Cuidados Paliativos, esse tipo de atendimento faz sentido, tendo, como seu contrário, aquilo que deve ser evitado, um tipo de atendimento paternalista, no qual os pacientes são, muitas vezes, infantilizados ou mesmo desacreditados (81). Pacientes que, por razões diversas, chegam a uma unidade de saúde em situações de rebaixamento de consciência não devem ser tratados, como muitas vezes ocorre, a partir desse último tipo de atendimento. Pensando em pacientes em situações de cuidados paliativos, é preciso ter previamente uma comunicação clara e efetiva entre: paciente-equipe-família, sobre as intervenções e planos terapêuticos que devem ser seguidos, caso o paciente se depare com uma situação de rebaixamento de consciência, diante da qual não será possível expressar a sua vontade.

Esse tipo específico de paciente, que dá entrada em um hospital com um nível de consciência rebaixado, muitas vezes, em função da sua gravidade, seja por uma parada cardiorrespiratória, por um quadro de sepse generalizada, ou por um acidente vascular encefálico, entre outros, é encaminhando à Unidade de Terapia Intensiva, e lá a equipe é convocada a tomar decisões, muitas vezes em caráter de urgência, sobre a vida daquele paciente. Obviamente que, nesse momento, o paciente não tem como assumir uma postura ativa diante do seu adoecimento, e, muitas vezes, a própria família não chega com esse paciente na unidade. E, diante desses apanágios que enredam a UTI, o fluxo do processo de tomada de decisão compartilhada é suspenso pelo menos temporariamente. A equipe de saúde passa, então, a ter a prerrogativa da tomada de decisão. A questão que se interpõe, diante de tal discussão, é a seguinte: seria, então, um desacerto falar sobre tomada de decisão compartilhada em UTI?

É sabido que os serviços de terapia intensiva representam ambientes de muita tensão e estresse para todos, pacientes, familiares e equipe de trabalhadores. A alta demanda de atendimento, as situações críticas e as deficiências estruturais do serviço e do sistema de saúde induzem os profissionais a se posicionarem de maneira impessoal e pouco humanizada (82). Juntamente com o empenho técnico, os profissionais, necessariamente, precisam sustentar uma posição ética, uma consciência das suas respostas emocionais, cognitivas e comportamentais diante desses pacientes (83).

O profissional médico, naquele momento, fará tudo que estiver ao seu alcance para reestabelecer os padrões vitais do paciente, sob pena de responder judicialmente caso mostre-se negligente em determinada situação. Entretanto, em alguns casos, é possível que esse 'fazer todo o possível' para o reestabelecimento da vida esteja em desacordo com a vontade do paciente. Como analisar tal especificidade rotineira em ambiente de terapia intensiva à luz do escopo teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes? É possível esquadrihar um fluxo de atendimento que alinhe tais especificidades dessa unidade com a oferta de um cuidado centrado no paciente, na qual a autonomia do paciente seja sempre respeitada?

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a percepção dos profissionais de saúde na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva em um hospital da rede pública.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Descrever e analisar as percepções dos profissionais de saúde que atuam em UTI (intensivistas) a respeito do papel dos consultores ou comitês clínicos de bioética nas suas tomadas de decisões diante de pacientes em condições terminais;
2. Averiguar questões morais dos profissionais intensivistas presentes na tomada de decisões e na oferta de Cuidados Paliativos a pacientes;
3. Investigar a percepção dos consultores ou do comitê de bioética clínica sobre a(s) sua(s) atuação(ões) na operacionalização da assistência a pacientes em condições terminais internados em UTI;
4. Descrever os limites e os aportes da educação (formação/capacitação e treinamento) desses profissionais (intensivistas e consultores de bioética) em relação aos Cuidados paliativos.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

O presente trabalho corresponde a uma pesquisa empírica quantitativa e qualitativa, de natureza descritiva e exploratória. A abordagem quantitativa foi utilizada na análise dos instrumentos (questionário sociodemográfico e questionário fechado sobre percepção de final de vida), e, a abordagem qualitativa foi organizada metodologicamente, para a interpretação dos dados obtidos nas entrevistas, a partir da técnica de análise de conteúdo.

4.1 PARTICIPANTES

Para a amostra 1 da pesquisa composta por profissionais de saúde atuantes no Centro de Tratamento Intensivo, foram adotados como critérios de inclusão: ter graduação/nível superior na área da saúde; atuar, no mínimo, há um ano na unidade; e ter algum vínculo empregatício com a instituição. Assim, tem-se como critérios de exclusão: profissionais de nível médio atuantes na unidade; atuar na unidade há menos de um ano; e não ter vínculo empregatício com a unidade (*fellows, piccaps, residentes de outras instituições etc.*).

Para a amostra 2 da pesquisa, composta por membros do serviço de Bioética Clínica, foi adotado o seguinte critério de inclusão: serem profissionais que se dediquem à atuação como consultores de bioética clínica no Centro de Tratamento Intensivo. Assim, tem-se como critério de exclusão: profissionais consultores de bioética que não atuem na referida unidade.

4.2 INSTRUMENTOS

– Questionário sociodemográfico (Apêndice E):

Questionário elaborado pela autora da pesquisa, constando perguntas acerca de dados sociodemográficos.

– Questionário fechado sobre percepção de final de vida (Apêndice F):

O questionário aplicado aos profissionais entrevistados foi elaborado a partir de livre tradução e de adaptação de um estudo-piloto publicado com um artigo no “*American Journal of Critical Care*” (84), em conjunto com “*American Association of Critical Care Nurses*”. De acordo com os objetivos de aprendizado propostos pelas autoras do questionário, ele se configura em um potente instrumento, em última instância, para avaliar como os enfermeiros que trabalham em UTI lidam com o tema da morte e dos cuidados paliativos. A tradução e a adaptação desse instrumento, feitas para se utilizar nesta pesquisa, de modo análogo, objetivaram levantar mais dados sobre a real percepção dos profissionais de saúde que trabalham em ambiente de terapia intensiva sobre a oferta de CP nessa área.

Das 12 questões que são apresentadas, cinco foram escolhidas e traduzidas sem a metodologia da tradução reversa para fins de utilização nesta pesquisa (Apêndice F). Os resultados estão compilados nos gráficos que aparecem, logo mais, na sessão de resultados e discussão.

O questionário foi livre traduzido pela autora deste trabalho. É importante ressaltar que esse questionário não é validado no país.

– Roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice G):

Roteiro elaborado pela autora da pesquisa com questões abertas de acordo com os objetivos deste estudo.

4.3 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados se deu por observação e participação de discussões com os sujeitos pesquisados. As entrevistas e a aplicação dos questionários com profissionais intensivistas (amostra 1), foram realizadas no próprio CTI. Uma única entrevista e aplicação do questionário não foram realizadas no CTI, sendo realizadas em uma sala específica do Serviço Social com a assistente social responsável pelos atendimentos no CTI. A maior parte das entrevistas realizadas especialmente no CTI aconteceram na sala da chefia médica da unidade, ambiente que possibilitou privacidade e tranquilidade para a realização das entrevistas. Poucas entrevistas foram realizadas nas salas de prescrição médica.

Todos os participantes assinaram e ficaram com cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B), e nenhum desistiu da participação. As entrevistas não tiveram teste-piloto e não houve repetição nem retorno das transcrições para os participantes para possíveis comentários e/ou retificações. Foram feitas notas de campo após as entrevistas – que tiveram variação de tempo entre quatro e trinta minutos. As entrevistas foram encerradas por saturação dos dados. Ao todo foram realizadas 30 entrevistas.

4.4 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

As entrevistas foram transcritas e, a partir de então, a análise de conteúdo, a “mais usual abordagem analítica de dados em investigação com métodos qualitativos” (85), foi escolhida como técnica para categorizar as unidades que se repetem nos textos, para que, assim, inferências e interpretações sobre o tema da pesquisa pudessem ser levantadas e apresentadas. Os dados dos questionários aplicados foram transpostos para o programa *Microsoft Excel* o qual gerou tabelas.

Os registros das anotações feitas em diário de campo, realizados durante reuniões com os consultores de bioética clínica (amostra 2), foram tratados de acordo com a abordagem da análise de conteúdo.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelas devidas instâncias, Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB e Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), através da Plataforma Brasil. O número do CAEE UnB é: 14114719.0.0000.0030 (Anexo A), e o número do CAEE UFRGS é: 14114719.0.3003.5327 (Anexo B). O projeto também foi aprovado, simultaneamente, na plataforma de pesquisa específica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: o sistema AGHuse Pesquisa. A coleta de dados só foi iniciada após aprovação das respectivas instituições.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 DADOS DO CAMPO

Como já citado anteriormente, na parte de revisão de literatura, o número de hospitais no Brasil que dispõem de serviços de bioética clínica ainda é muito pequeno. Tendo em vista esse cenário, e a possibilidade de acesso ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), ele foi escolhido como campo para pesquisa.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre foi inaugurado em 1972 e surge como hospital escola, vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, hoje é um dos maiores hospitais públicos do estado do Rio Grande do Sul. Dispõe de 699 leitos de internação, dos quais 54 são leitos de unidade de tratamento intensivo adulta, 13 são leitos de unidades de tratamento intensivo pediátrica e 20 são leitos de unidade de terapia intensivo neonatal. Atualmente, o HCPA está em processo de expansão e, pelo seu projeto, o número de leitos de tratamento intensivo adulto deve quase dobrar.

Especificamente a coleta de dados dessa pesquisa foi realizada no Centro de Terapia Intensiva Adulta, que fica localizado no décimo terceiro andar do hospital. Nessa CTI, há um total de 36 leitos e os profissionais entrevistados foram aqueles que trabalham especificamente nesse centro. Profissionais que atendem leitos na unidade de terapia intensiva cardíaca ou na unidade vermelha na emergência não foram incluídos na pesquisa. A CTI é dividida em duas unidades: a UTI 1 e a UTI 2, a primeira conta com 21 leitos e a segunda com 13 leitos. A peculiaridade da UTI 2 é que ela é, geralmente, o destino de pacientes contaminados com germes multirresistentes.

A equipe do CTI é composta por 40 médicos (as) (rotineiros e plantonistas); 54 enfermeiras (os); 12 fisioterapeutas; 1 nutricionista; 1 psicóloga; 1 assistente social; 1 farmacêutica; 1 fonoaudióloga; e 240 técnicos de enfermagem; além de residentes de medicina, residentes multiprofissionais e estagiários.

5.2 PERFIL DA AMOSTRA

A Tabela 1 sintetiza os dados coletados por meio de questionário sociodemográfico.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica

Variáveis	N=30	%
Gênero		
Masculino	11	36,6
Feminino	19	63,3
Faixa Etária		
27 a 32 anos	7	23,3
33 a 38 anos	6	20,0
39 a 44 anos	14	46,6
45 a 50 anos	1	3,5
Acima de 51 anos	2	6,6
Religião		
Católica	13	43,3
Evangélica	2	6,6
Espírita	6	20,0
Religião afrodescendente	1	3,5
Ateu	4	13,2
Outras	2	6,6
Prefiro não responder	2	6,6
Estado Civil		
Solteiro	16	53,2
Casado	13	43,3
Divorciado/Separado	0	0
Viúvo	0	0
Outros	1	3,5
Graduação		
Medicina	9	30,0
Enfermagem	9	30,0
Fisioterapia	7	23,3
Psicologia	1	3,3
Nutrição	1	3,3
Fonoaudiologia	1	3,3
Serviço Social	1	3,3
Farmácia	1	3,3
Pós-graduação		
Especialização	9	30,0
Residência	10	33,3
Mestrado	6	20,0
Doutorado	5	16,9

Fonte: Elaborado pela autora.

O perfil dos entrevistados aponta uma realidade que coincide com o panorama estrutural no que tange aos recursos humanos de uma UTI, tendo em vista que, nessa unidade específica de um nosocômio, profissionais médicos, enfermeiros e fisioterapeutas têm uma maior capilaridade. Na pesquisa, a maior

parte dos entrevistados dividiu-se, por contingência, de forma idêntica entre médicos ($n = 9$; 30%) e enfermeiros ($n = 9$; 30%). O número de fisioterapeutas entrevistados, diante do número de profissionais dessa categoria contratados e atuantes nesse CTI – 10 contratados –, foi algo expressivo ($n = 7$; 23,3%). Dos seguintes campos de atuação: nutrição, psicologia, serviço social, farmácia e fonoaudiologia, apenas um profissional representante de cada uma dessas áreas foi entrevistado.

Em relação ao gênero, a maioria ($n = 19$; 63,3%) se identificou como mulher. Esse dado corrobora estatística nacional (86), a qual aponta que as mulheres representam mais da metade dos trabalhadores do país. Especificamente no que se refere à relação entre gênero e trabalhadores da área da saúde, nenhuma pesquisa de tamanho amostral expressivo foi encontrada na literatura. Entretanto, em um artigo publicado em 2018, na Revista Brasileira de Educação Médica, Ferreira, Nascimento e Sá (87) levantaram a relação de que, na área da saúde, se tem um número maior de mulheres em função de um estigma social que atrela o papel da mulher ao cuidado, como se o próprio feminino assumisse para si, como definição, o papel do cuidado.

No que diz respeito à faixa etária, grande parte dos entrevistados ($n = 14$; 46,6%) declarou estar na faixa entre 39 e 44 anos. De acordo com um artigo realizado no estado de São Paulo e publicado em 2014 (88), a faixa etária com maior número de enfermeiros intensivistas no país varia de 30 a 39 anos.

Em relação à religião, a maior parte dos entrevistados ($n = 13$; 43,3%) se declarou como católico. Espíritas ($n = 6$; 20%) e ateus ($n = 4$; 13,2%) ocuparam a segunda e a terceira posição, respectivamente. Evangélicos, outros e “prefiro não responder” totalizaram, cada um, $n = 2$ profissionais por categoria. Apenas um sujeito entrevistado referiu ser de religião afrodescendente.

No que diz respeito ao estado civil, a maior parte dos entrevistados ($n = 16$; 53,3%) se declarou solteira. A segunda maior parcela de profissionais ($n = 13$; 43,3%) afirmou ser casada. Apenas $n = 1$ (3,5%) profissional se identificou como “outros”.

Na variável “Pós-graduação”, a amostra coincidiu com o apresentado pelo artigo acima referido (88), sobre o perfil dos enfermeiros intensivistas: o número de profissionais com pós-graduação *lato sensu* foi expressivamente maior do que aqueles com *stricto sensu*.

Em relação ao tempo de serviço, entre os atuantes nesse CTI, a maior parte ($n = 18$; 60%) referiu trabalhar há um período entre dois e dez anos na unidade.

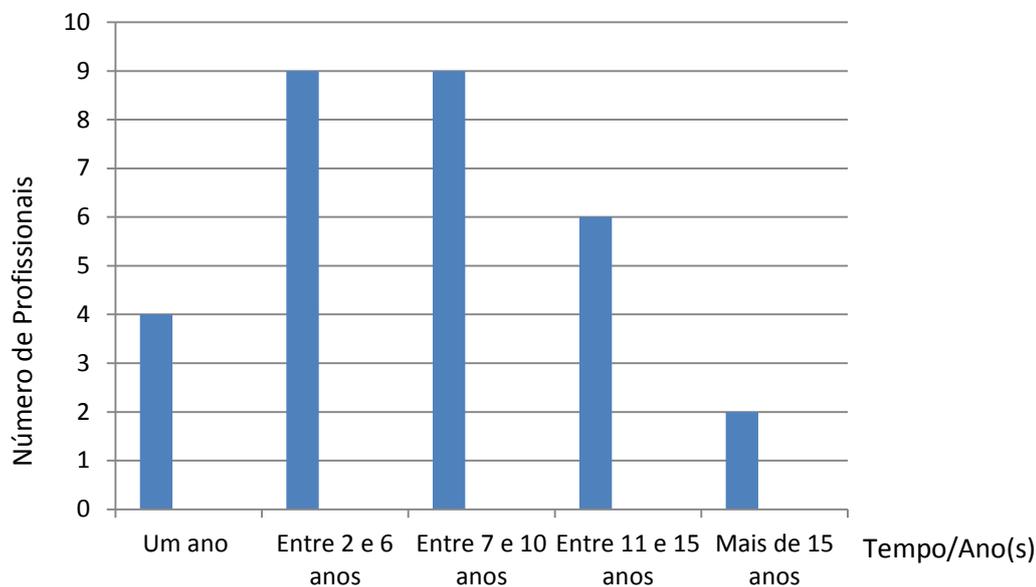


Gráfico 1. Tempo de atuação na unidade

Fonte: Elaborado pela autora.

A última questão do questionário sociodemográfico foi incluída para introduzir o participante no tema dos cuidados paliativos. Diante de uma pergunta fechada, com possibilidade de resposta de “sim” ou “não”, os profissionais responderam se tinham ou não participado, em algum momento da carreira profissional, de alguma capacitação sobre cuidados paliativos. A expressiva maioria ($n = 21$; 70%) afirmou nunca ter participado de alguma atividade formativa com essa temática (Gráfico 2). Tal dado representa uma realidade nacional, de acordo com a ANCP (49), indicando que há, ainda hoje, uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde no que tange aos cuidados paliativos.

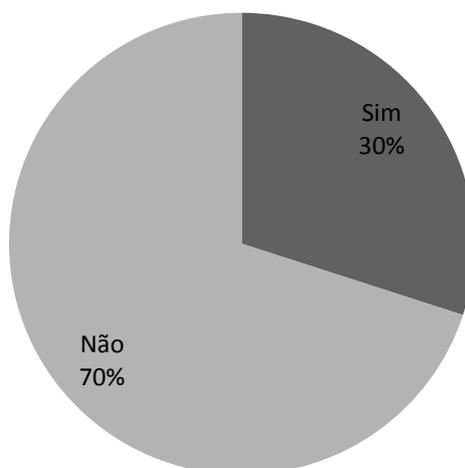


Gráfico 2. Participação em capacitação em Cuidados Paliativos

Fonte: Elaborado pela autora.

5.3 QUESTIONÁRIO SOBRE PERCEPÇÕES DE CUIDADO EM FINAL DE VIDA

O artigo titulado “*Nurses’ Perceptions of End-of-Life Care After Multiple Interventions for Improvement*” (84) demonstrou que enfermeiras intensivistas podem apresentar conhecimentos e habilidades limitados para lidar com pacientes que se encontram em fases finais da vida. Nesse sentido, de forma generalizada, o artigo descreveu as percepções das enfermeiras sobre as ofertas de cuidado de saúde a pacientes que enfrentam fases terminais. E, como resultado, o documento traz a importância do processo educativo contínuo nessa área, além de indicar a potencialidade institucional de se realizar um estudo como esse, que, por razões óbvias, fomenta a melhoria do serviço prestado ao paciente.

Para tentar entender de forma mais assaz o questionário, que adveio da pesquisa, os seus objetivos didáticos são expostos a seguir:

Learning objectives: 1. Describe current trends used in handling end-of-life issues. 2. Recognize how moral distress is associated with nurses’ inability to influence end-of-life decisions between nurses, physicians, and families. 3. Identify some key strategies that will help nurses with interventions when dealing with end-of-life decisions. (84, p. 02).

É legítimo observar que há um reconhecimento da necessidade de, mesmo em um ambiente de UTI, se tentar ofertar cuidados dignos de final de vida aos pacientes. Na primeira questão, a qual marca aquilo que muitas vezes surge como antítese na concatenação entre UTI e CP, a expressiva maioria dos trabalhadores marcou a assertiva que indicava a possibilidade concreta, e, por vezes, necessária, de se ofertar cuidados dignos de final de vida aos pacientes em um cenário de UTI. O entendimento da maioria, quase que absoluta, dos sujeitos da pesquisa em relação a quem pertence a responsabilidade de se abordar o prognóstico, o planejamento sobre o fim da vida, o manejo da dor, entre outros aspectos chama a atenção como resposta da segunda questão.

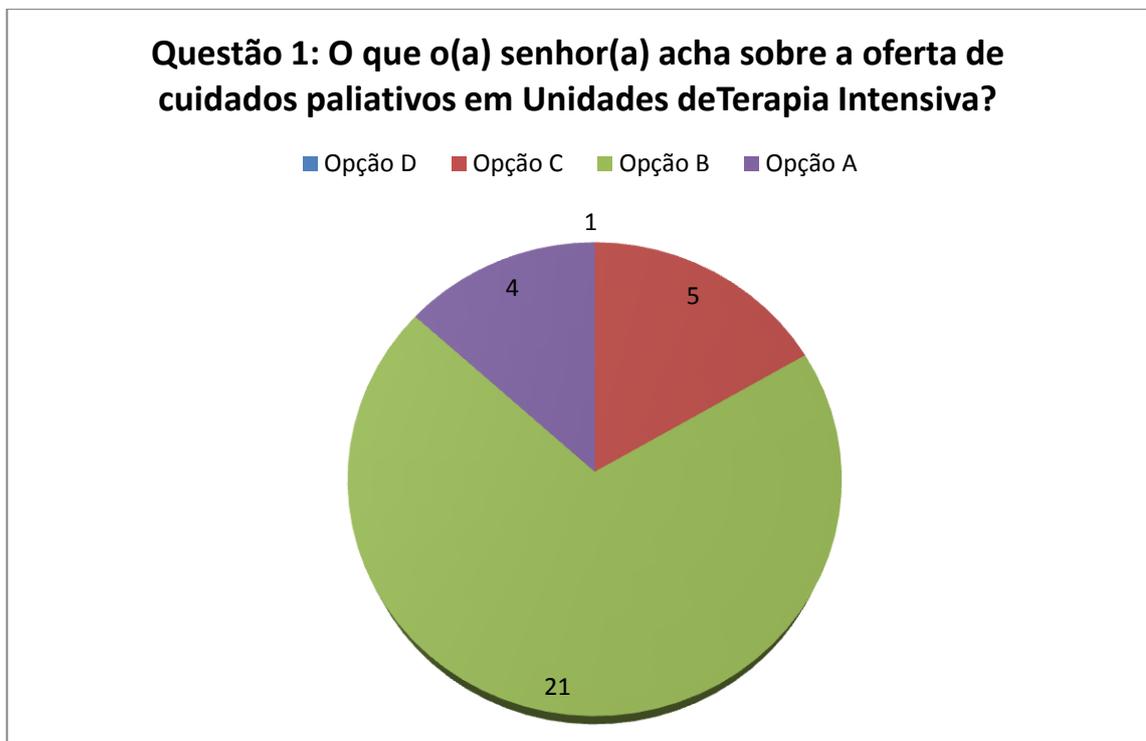


Figura 3. Opinião sobre oferta de Cuidados Paliativos em UTI

Legenda das assertivas:

Opção A – Acho importante, porém não tenho muito conhecimento sobre.

Opção B – Acho importante e sempre trabalhamos. Eu e a equipe da qual faço parte sempre nos esforçamos para ofertar cuidados dignos de final de vida, mesmo que seja em um ambiente de terapia intensiva.

Opção C – Acredito que Cuidados Paliativos é uma área muito importante e, por isso mesmo, acho que os pacientes que estão em cuidados paliativos devem ter um local específico para seguir com os seus tratamentos. Penso que esse local não deve ser a UTI.

Opção D – A UTI é um espaço de investimento total, é um local para salvar vidas, não é o local indicado para a oferta de Cuidados Paliativos.

Fonte: Elaborado pela autora.

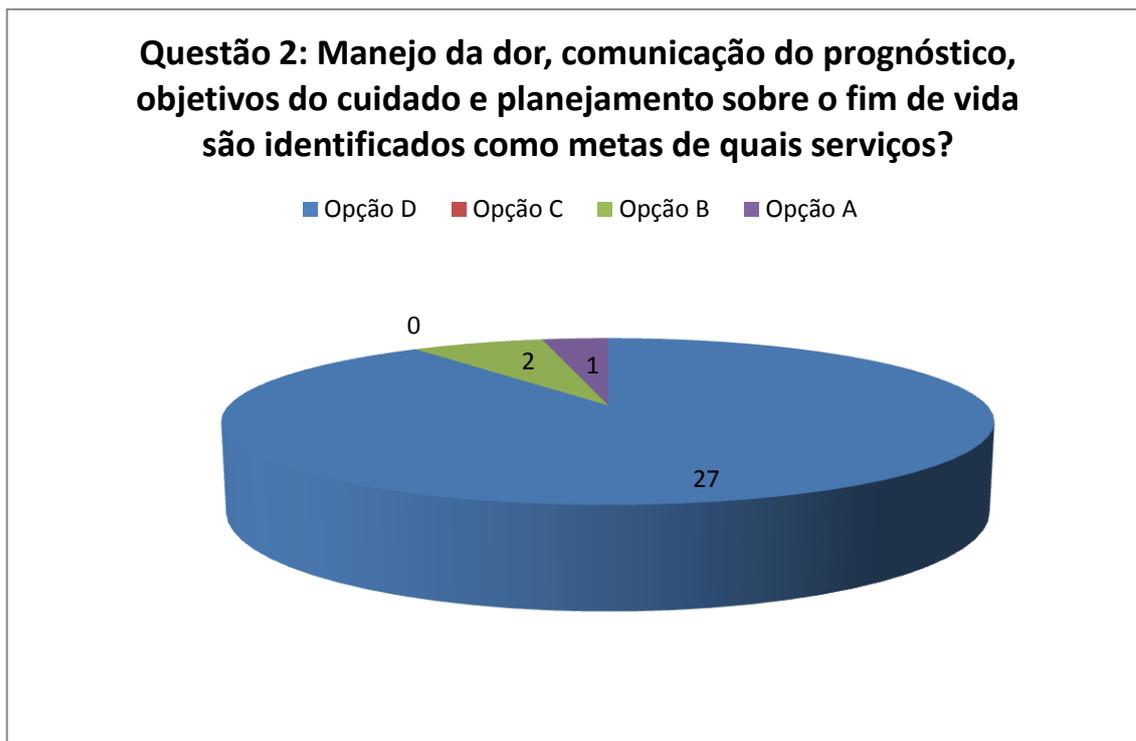


Figura 4. Opinião sobre responsabilidades assistenciais de equipes

Legenda das assertivas:

Opção A – Equipe do núcleo de cuidados paliativos.

Opção B – Equipe de assistência (equipe da UTI).

Opção C – Profissionais do comitê de bioética clínica.

Opção D – Todas as equipes citadas anteriormente.

Fonte: Elaborado pela autora.

Na questão seguinte, que evidencia a relação entre o processo de tomada de decisão em final de vida no contexto da UTI, as respostas indicam uma maioria que acredita que esse processo de tomada de decisão, por ser algo importante, evidencia, em algum nível, uma tensão entre a equipe, embora seja considerada, em última análise, como algo que resulta em um desfecho favorável. Moritz et al. (3) apontaram que o processo de tomada de decisão em UTI é algo dinâmico, que precisa, invariavelmente, considerar, minimamente, a proporcionalidade entre três elementos: eficácia do tratamento proposto, o que engloba conhecimento técnico e evidências disponíveis; benefício que o paciente recebe, de acordo com os seus próprios valores; e onerosidade da intervenção. Seguindo a lógica argumentativa dessa autora, é possível inferir que, diante desses elementos, que podem ser, em níveis distintos, aglutinadores subjetivos, o nível de tensão e conflito no processo de tomada de decisão pode ser alto.



Figura 5. Opinião sobre tomada de decisão em final de vida

Legenda das assertivas:

Opção A – Que ocorrem naturalmente, sem muito conflito entre os membros da equipe.

Opção B – Tensos, nos quais a equipe geralmente vivencia conflitos.

Opção C – Importantes, que, apesar de evidenciar um nível de tensão entre membros da equipe, geralmente trazem um desfecho satisfatório para equipe/paciente/familiares.

Opção D – Que geralmente precisam do apoio de outras equipes (núcleo de cuidados paliativos, comitê de bioética clínica etc.) para serem solucionados.

Fonte: Elaborado pela autora.

A quarta questão aborda quais possíveis fatores na visão dos profissionais poderiam melhorar o processo de decisão em final de vida na UTI. As respostas dividem-se em maiorias idênticas entre suas assertivas: a primeira aponta para a necessidade de uma comunicação mais efetiva entre os membros da equipe e a segunda indica a necessidade de um maior número de capacitação na área de CP e sobre o processo da morte e do morrer.

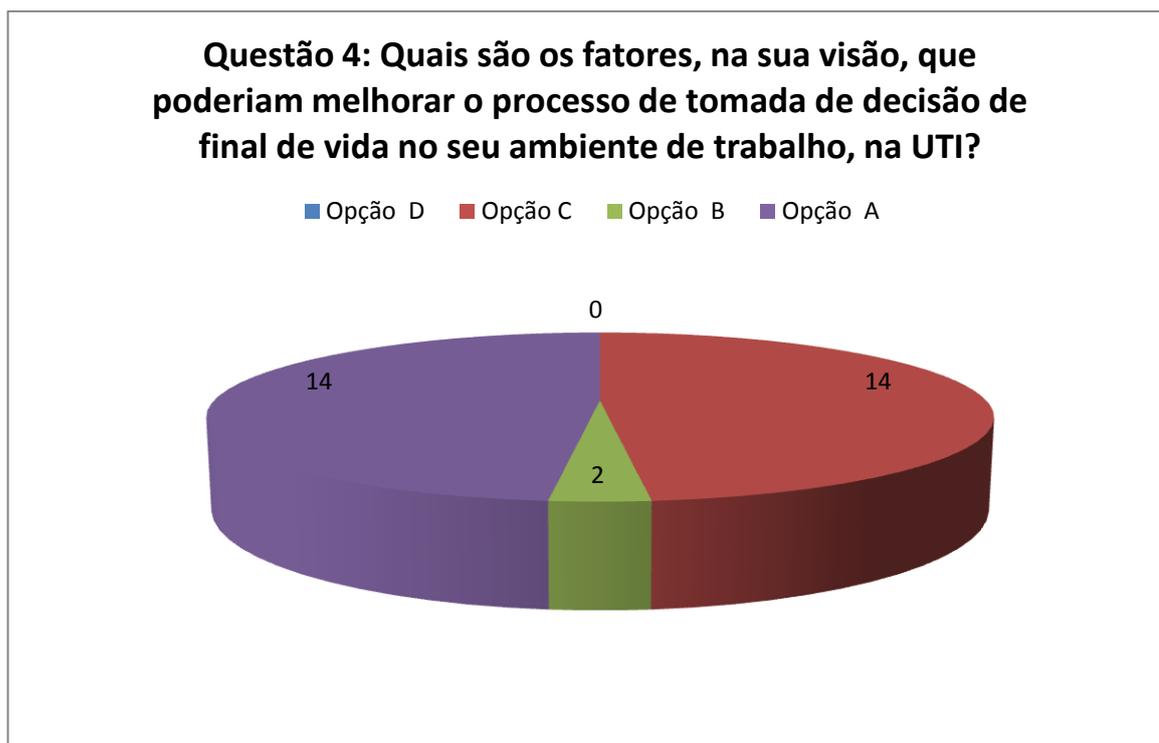


Figura 6. Opinião sobre fatores que melhorariam o processo de tomada de decisão em final de vida

Legenda das assertivas:

Opção A – Comunicação mais efetiva entre os membros da equipe e uma maior colaboração entre esses.

Opção B – A maior participação de consultores de bioética clínica/hospitalar na atuação diária da unidade.

Opção C – Mais capacitações em cuidados paliativos e sobre o processo da morte e morrer.

Opção D – Mais tecnologia dura (aparelhos, terapêuticas, medicações etc.), que possibilitem postergar a tomada de decisão.

Fonte: Elaborado pela autora.

A quinta questão, de certa forma, aborda o processo de educação, e, como resposta, mais de 60% dos profissionais indicaram que, durante a sua formação enquanto profissionais de saúde, não tiveram preparação, nem na graduação e nem na especialização, para lidar com o tema da morte e do morrer. Entretanto, aprenderam na prática profissional a lidar com esse tema. De acordo com Magalhães e Franco (89), há uma urgência em se melhorar as capacitações de profissionais que tratam pacientes em final de vida, e essa urgência indica não apenas para uma necessidade de capacitações que visem a parte orgânica do paciente, mas também, e singularmente, que capacitem esses profissionais para abordarem a dimensão socioafetiva desses doentes.

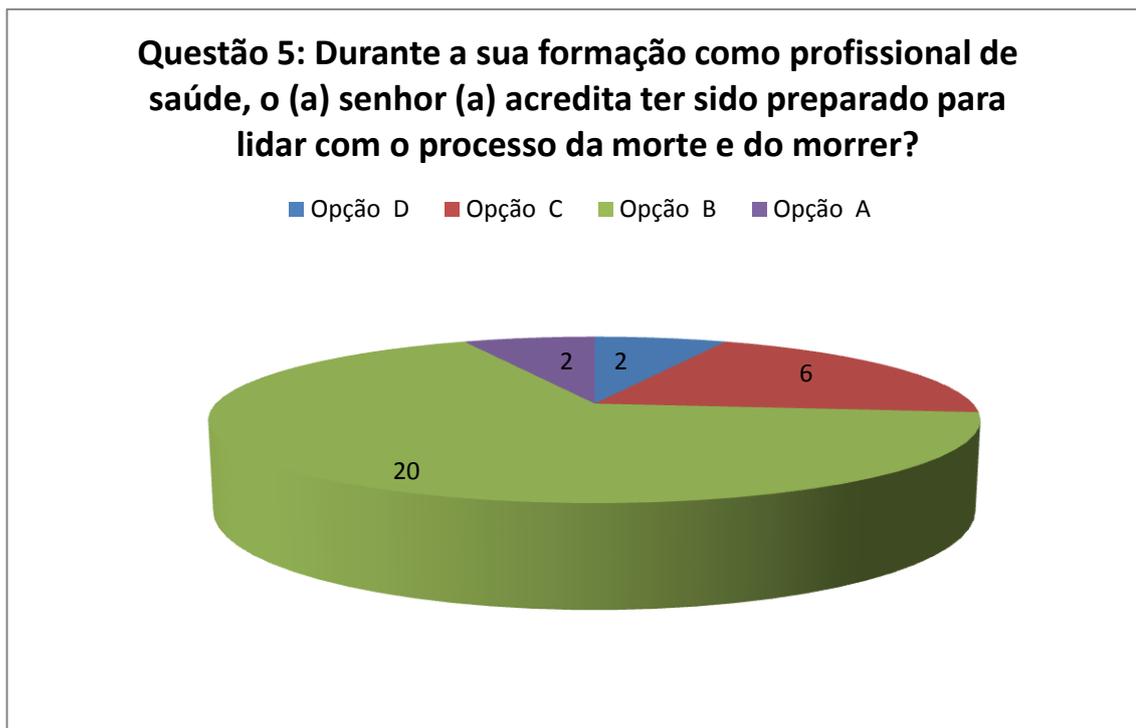


Figura 7. Opinião sobre preparação para lidar com o processo da morte e do morrer

Legenda das assertivas:

Opção A – Não, não fui preparado e ainda hoje não me sinto preparado para lidar com a morte do meu paciente.

Opção B – Não fui preparado na graduação/especialização, mas aprendi no dia a dia, no trabalho mesmo, a lidar com esse tema.

Opção C – Na graduação, não tive contato com esse tipo específico de preparação, mas busquei especialização ou capacitações que me possibilitaram discutir esse tema em diferentes níveis: teóricos, cognitivos, afetivos, entre outros.

Opção D – Desde a graduação, tenho contato e fui aprendendo a lidar com o processo da morte e do morrer.

Fonte: Elaborado pela autora.

Das cinco questões aplicadas, diante da análise das respostas, a argumentação discursiva aponta para o fato de que existe um chamado urgente para o conhecimento de que há, entre os profissionais intensivistas, uma lacuna que permeia a falta de conhecimento e a falta de habilidade para lidar com pacientes que enfrentam fases finais da vida.

Quando se fala de comunicação (3, 24, 25, 26), diferentes autores enfatizam a importância da boa comunicação entre equipe, familiares e paciente, compartilhando o máximo de informações possível e em linguagem clara e acessível, pois a má comunicação pode ser geradora de conflitos entre a própria equipe e entre a equipe e o paciente/familiar, o que, por vezes, pode ocasionar barreiras no tratamento do paciente.

Silva (90) enfatiza que “somente pela comunicação efetiva é que o profissional poderá ajudar o paciente a conceituar seus problemas, enfrentá-los, visualizar sua participação na experiência e alternativas de solução das mesmas, além de auxiliá-lo a encontrar novos padrões de comportamento” (p. 14).

Para que uma comunicação ocorra com efetividade, a autora enfatiza técnicas de comunicação verbal utilizadas por profissionais na área da saúde, e, inclusive, pela psicologia: ouvir o que o outro tem a dizer; indicar que está prestando atenção; estimular e mostrar interesse em saber mais, verbalizando o interesse; repetir as últimas palavras ditas pela pessoa, estimulando a continuação de sua fala; utilizar comparações, devolvendo perguntas feitas e perguntando o que ela acha, pensa sobre, como ela resolveria; perguntar sobre o real entendimento do assunto ou da mensagem transmitida e se possui alguma dúvida; repetir a mensagem transmitida; e pedir para que a pessoa repita o que foi dito.

Silva (90) alerta sobre as falhas na comunicação, enfatizando que as mais comuns são as barreiras pessoais, como utilização de termos técnicos, que pode gerar apatia, irritação e até preconceito; mensagem fragmentada e não compreendida; deficiências, como surdez e mutismo; fatores psicológicos (personalidade, sentimentos e emoções); e diferenças educacionais e culturais.

Pensando nas capacitações – tendo em vista o recorte específico desta pesquisa, na qual, invariavelmente, como sendo uma pesquisa científica que envolve entrevistas semiestruturadas com sujeitos, lida-se com expectativas sociais do respondente em relação ao pesquisador –, é possível assumir que os profissionais entendem e desejam maior conhecimento técnico na área, o que está de acordo, inclusive, com as diretrizes propostas pelo Sistema Único de Saúde por meio do processo de educação permanente (91).

5.4 DEFINIÇÃO DAS CATEGORIAS DOS RELATOS OBTIDOS NAS ENTREVISTAS

A definição das categorias, de acordo com os objetivos dessa pesquisa, foi feita por freqüenciamento, pela repetição de conteúdo comum a grande parte dos

entrevistados. Para categorização, foram seguidos os princípios de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, e produtividade (92).

- “Cuidados Paliativos: perspectivas entre cura, tratamento/terapêutica e cuidado”: abrange o entendimento dos profissionais no que tange à definição e ao conhecimento deles sobre a oferta de Cuidados Paliativos na UTI.
- “Oferta de Cuidados Paliativos é equipe-dependente”: contempla a compreensão dos profissionais de saúde a respeito da oferta de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva na qual trabalham. Por conseguinte, são exploradas as percepções sobre as relações entre a equipe do CTI e entre as equipes assistenciais (oncologia, hematologia, pneumologia, cirurgia etc.), assim como também a noção histórica sobre a evolução da oferta de cuidados paliativos na unidade.
- “Bioética no contexto hospitalar: prática e teoria”: aprecia o conhecimento dos profissionais intensivistas acerca da Bioética e reflete, para além das referências nominais da própria área, a tensão entre as correntes desse campo do saber. Em última análise, aponta para uma lacuna de conhecimento teórico, em contexto assistencial, da bioética de intervenção.
- “Tomada de decisão e o cuidado centrado no paciente”: reflete o processo de tomada de decisão por parte dos profissionais que atuam na UTI, levando em consideração crenças pessoais e valores morais desses profissionais, assim como também discute o cuidado centrado no paciente, enfatizando a comunicação como ferramenta indispensável nas decisões de final de vida.

5.4.1 Cuidados Paliativos: perspectivas entre cura, tratamento/terapêutica e cuidado

Dentro do espectro de compreensão dos entrevistados acerca dos CP, há uma confluência argumentativa teórica que direciona a definição desses de acordo com as diretrizes nacionais e internacionais. A ampla abrangência e utilização de termos, como “qualidade de vida”, “cuidado integral”, “respeito”, “dignidade”, “foco no doente não na doença”, entre outros, corrobora a noção de que, teoricamente, os

sujeitos entrevistados dispõem de bom nível de conhecimento sobre o tema. Na visão de um dos participantes, CP compreende:

Todo cuidado que tem como objetivo final o conforto do paciente. Isso não significa ausência de cuidados curativos, isso significa cuidados de conforto, quer dizer, todo paciente que entra na UTI, terminal ou não, quando eu dou um analgésico, eu estou fazendo palição, quando eu dou um antiemético, eu estou fazendo palição, quando eu troco a posição que ele está na cama ou quando a gente permite que a família fique mais tempo com ele, a gente está fazendo palição, o que não significa que a gente abdicou de cuidados curativos. (Entrevistado n. 9 – profissional médico).

Tal ponto de vista faz emergir a discussão bastante presente nessa temática, a qual traz críticas ao paradigma curativista da medicina. A ideia atrelada ao conceito de curativismo remonta o histórico da própria medicina em seu processo de afirmação enquanto ciência. Como lembram Santos e Westphal (93), o paradigma flexeneriano, consolidado no início do século XX, trouxe uma lógica mecanicista e biologicista que consolidou o modelo biomédico de atuação, dentro da área da saúde. A ideia de que a saúde compreendia a ausência da doença no sujeito fez com que o diagnóstico e a terapêutica ganhassem papel de protagonistas na prática sanitária. Ao longo da história, o modelo flexeneriano entrou em crise e novos paradigmas de modelos sanitários surgiram. Hoje, amplamente reconhecido e divulgado, o conceito atual de saúde compreende “um estado de completo bem-estar, físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidades” (93, p. 1). Entretanto, a despeito dessa definição, ainda há certos resquícios de uma prática biomédica na área da saúde. A lógica da cura e do tratamento é, ainda hoje, ponto de partida e destino desejado.

Como já exposto nesta dissertação, a lógica dos CP se inscreve na justa antítese dessa lógica curativista, tendo como direcionamento o cuidado de forma integral em seu amplo espectro, incluindo o diagnóstico, o tratamento, a terapêutica como parte desse cuidado. Outro sujeito entrevistado expressou o seguinte acerca dessa relação:

Estou pensando se tem alguma diferença dos cuidados dos demais pacientes, eventualmente eu acho que pode haver uma confusão assim, de que, quando se rotula um paciente de cuidados paliativos das equipes ou de outros profissionais, eventualmente confundirem isso com retirada de cuidados terapêuticos ou a confusão de que cuidado paliativo, quando se fala cuidado paliativo, se excluiu o cuidado curativo, então acho que eventualmente pode ter essa confusão na cabeça das pessoas, mas eu acho que cada vez menos, assim, acho que antigamente era mais comum ter esse tipo de questionamento, né?! – Ah se esse paciente está em cuidado paliativo porque que eu tenho que fazer higiene brônquica, porque

que eu tenho que virar de decúbito – Porque tem, porque isso faz parte de conforto do paciente, tem porque o fato da gente estar privilegiando o cuidado paliativo não significa que ele não está em cuidado curativo, talvez eu acho que tenha essa confusão no momento do cuidado. (Entrevistado n. 1 – profissional médico).

Corroborando alguns estudos (94), muitos profissionais entrevistados acreditam que a oferta de cuidados paliativos na UTI em que trabalham está vivendo um processo de desenvolvimento. Há o reconhecimento de um processo de construção na área, entretanto, há também o reconhecimento de que ainda há caminhos que devem ser percorridos para que, de fato, possa se ter uma impressão robusta de oferta de CP.

Eu acho que vem aumentando bastante esses cuidados, eu acho que, se for comparar há uns anos atrás, se falava bem menos, discutia internamente fechado em um round a portas fechadas com a equipe, principalmente equipe médica, hoje é uma equipe de multi, os familiares participam, acho que o assunto é bem mais abordado de uma forma mais aberta. (Entrevistado n. 13 – profissional nutricionista).

Há o entendimento por parte de alguns profissionais de que esse tipo de cuidado na unidade é heterógeno, e que não há uma conduta única, ou um alinhamento de rotinas que estabeleça quando e como se iniciar os CP:

Eu acho assim que tá um pouquinho distante do ideal, do que eu acho que seria ideal, porque no CTI, na minha visão, tá?! Aqui no CTI é assim: “– Ah, é paliativo então vamos sedar”. E eu acho que paliativo não é isso, não é sedar, né, então aumenta a sedação da morfina e as pessoas querem que morra logo, não sabem lidar, (...) então eu acho difícil assim, “– ah, é paliativo então não faz mais fisioterapia, não tem emergência, sai a fisioterapia e entra a sedação” – e essa é a impressão, “ah nem vamos discutir”, e pula o caso no round, vai pra outro caso porque aquele ali é paliativo não vamos mais fazer nada, e o que vem acontecendo? Às vezes, na outra semana, o paciente não é mais paliativo, foi pro bloco e voltou a reinvestir total no paciente e voltou a fisioterapia, aconteceu essa semana, sabe? Porque o paciente melhorou, o paciente acordou, acho que é pouco discutido, uma decisão muito médica ainda, muito imposta e às vezes até a decisão de tirar a dieta que eu acho que é uma decisão bem impactante, eu acabei falando em um dos rounds, eu falei: “– olha, eu não gostaria que tu tirasse a minha dieta se fosse eu”. (Entrevistado n. 19 – profissional fisioterapeuta).

Outro ponto de vista:

Eu entendo que o cuidado paliativo infelizmente ele é mal-entendido mesmo por profissionais que tentam se aproximar mais dele. Quando a gente tem discussões de cuidado paliativo, a gente escuta muitas vezes, dá vontade de corrigir, mas a gente não corrige porque fica feio, então: “– Ah, então ele vai entrar em cuidados paliativos, né?!”, Como se até então não tivesse cuidado paliativo a pessoa, né?! E ela tem vários cuidados paliativos, desde o início do seu diagnóstico. O que eu penso é que a gente deveria começar a tratar o cuidado paliativo no ambulatório de um hospital como nosso, que

a gente começasse ter essa discussão com as equipes que estão atendendo o paciente que está indo lá na primeira vez, depois de um diagnóstico de câncer, por exemplo, ou de uma doença crônica degenerativa ou de uma doença que se instala e a pessoa vai ter que lidar com aquilo também e que pode levar ela à morte. Então eu acho que a gente começa muito tardiamente a falar em cuidado paliativo e quando fala dele ainda por cima diz: “– vamos começar o cuidado paliativo”, então, até hoje às 10 horas da manhã, eram só terapêuticas, né, com fins curativos e daí das 10h05min em diante é cuidado paliativo. E isso é muito ruim porque a própria família fica confusa e não entende acha que: “– Então vão iniciar uma coisa, mas estão tirando uma hemodiálise e vão começar o cuidado paliativo. Como assim?”. Então, eu também tenho um pouco de bronca com isso, do quanto muitas vezes a gente precisa, sim, manter a dieta para um conforto da família e Ok, o paciente pode ficar com abdômen um pouco mais distendido, pode, mas para família aquilo vai ser confortável, deixa a dieta, isso também é um cuidado para família, né, é um cuidado paliativo para o familiar (...). (Entrevistado n. 4 – profissional psicólogo).

A sedação paliativa é um tópico extremamente relevante dentro do cabedal dos CP. De acordo com Menezes e Figueiredo, em um artigo publicado em 2019 (95), esse tipo de sedação foi utilizado pela primeira vez no início da década 90 do século passado, mas, ainda hoje, traz uma lacuna de consenso e expõe dificuldades sobre a sua definição e execução. A necessidade de tratar sintomas considerados intratáveis na fase final da vida traz, a reboque, a tentativa de cuidado máximo com o sujeito que vivencia o processo do morrer. Entretanto, como apontaram os referidos autores, a sedação paliativa traz importantes questionamentos bioéticos:

(...) existe uma grande discussão sobre as consequências éticas da indicação de um estado de inconsciência para um paciente próximo à morte e ainda da necessidade de distinguir claramente SP (sedação paliativa) de eutanásia. (...) Por tratar-se de procedimento que reduz a consciência dos pacientes, muitas vezes de forma irreversível, com prejuízo de comunicação com parentes, existem muitas dúvidas, muitos questionamentos e **muita ansiedade na tomada de decisões por parte dos médicos**. (95, p. 73, grifo meu).

Tendo em vista a discussão teórica e o levantamento dos dados desta pesquisa, pode-se inferir que a sedação paliativa pode ser considerada como uma opção terapêutica, no contexto dos CP, desde que siga condutas éticas e técnicas, condutas essas que, preferencialmente, sejam reflexivas e singulares.

Outro ponto importante que surgiu com os dados coletados foi a concatenação de que alguns profissionais entendem que a UTI não é o local indicado para os pacientes que se encontrem em CP.

Cuidados paliativos é manter o paciente mais confortável possível, ofertar o que o paciente necessita naquele momento. Eu acho que paciente paliativo não tem que estar na UTI, tem que está fora da UTI com seus familiares, pode até ter alta pra casa, então o cuidado paliativo é ter um fim de vida,

vamos dizer assim, mais próximo da realidade daquele paciente e com bem-estar. (Entrevistado n. 18 – profissional enfermeiro).

Essa relação entre UTI e CP de fato traz, como aponta a literatura (94), um conhecimento relativamente novo, e, por mais que a cultura que impere em um ambiente de terapia intensiva seja a da cura, invariavelmente, a terminalidade estará presente nesse cenário, ou seja, minimamente, os profissionais intensivistas precisam se atentar a tal relação e repensar posicionamentos definitivos, como, por exemplo, a UTI ser um lugar exclusivo para salvar vidas. E, para amarrar essa relação entre CP e UTI, é sabido, pela definição estrutural dos CP, que não há um lugar específico ou exclusivo para se fazer CP, eles devem seguir uma transversalidade, que estejam presentes em ambulatórios, enfermarias clínicas, enfermarias específicas de CP, ou em UTI.

Em resumo, com os dados que originaram essa categoria, tem-se que: há um bom conhecimento dos participantes sobre os CP. A antítese da lógica curativista é apontada, assim como a controvérsia de oferta de CP na UTI também o é. Existe entre os profissionais de saúde a percepção de um cuidado heterogêneo no ambiente da terapia intensiva, e, foi apontada por esses, a necessidade do desenvolvimento de uma nova cultura nas equipes para que os CP possam ser amarrados como cuidados que também possa ser prestados nessa unidade específica.

5.4.2 Oferta de Cuidados Paliativos é equipe-dependente

Os profissionais de saúde, ao tentarem delinear, em suas narrativas, as especificidades do trabalho com CP, trouxeram um dado, em certo nível, esperado, a saber: a oferta de cuidados paliativos é equipe-dependente, ou seja, a depender de uma equipe específica, tem-se um maior ou menor grau de oferta e execução de CP no ambiente da terapia intensiva.

Mas eu vejo um outro complicador que são as equipes assistentes, muitas vezes a equipe da UTI tem mais disponibilidade interna de falar disso do que uma equipe que vem com paciente, seja da fibrose cística, seja paciente lá dá onco, da hemato, que são equipes mais difíceis, porque, então, elas acham que: “ – não, a gente vai então começar um outro ciclo de quimio e aí a gente vai resolver”, e não! O paciente já está no estado que

ele não vai nem aguentar um ciclo, né?! Então, às vezes, eu vejo que aqui **a equipe da UTI, por mais dificuldades que tenha, traz o assunto (Cuidados Paliativos) mais do que a equipe de fora.** (Entrevistado n. 4, grifo meu – profissional psicólogo).

Outro entrevistado, em outro momento, em sua entrevista, complementa:

De uma forma geral, quando as equipes estão de acordo, todas as equipes envolvidas no cuidado, a gente consegue oferecer, fazer um trabalho bem positivo, a gente consegue confortar a dor, confortar alguns outros sintomas, proporcionar ao paciente alguns outros encontros, acredito que, de uma forma geral, nós vamos bem, quando todos estão de acordo. (...) mas eu tenho impressão de que, quando há conflitos envolvidos, especialmente, não com o paciente, mas entre as equipes que trabalham no cuidado, a gente deixa de ofertar muita coisa e a gente torna a experiência do paciente pior nesse momento, eu acho que a gente deixa de confortar, por conflitos nossos, a gente deixa de confortar e acolher muita gente. (Entrevistado n. 12 – profissional médico).

Inicialmente, é preciso entender o que é essa divisão entre as equipes, para ter uma análise mais acurada dos posicionamentos. Quando, nesse CTI, está se falando de equipe, é preciso entender que existem as seguintes combinações de relacionamento:

Equipe do CTI (profissionais que atuam exclusivamente no ambiente da terapia intensiva e que abarca um grupo formado multiprofissionalmente, incluindo os profissionais de curso técnico), com equipes assistenciais (equipes específicas de determinadas clínicas, por exemplo: equipe da pneumologia, equipe da onco-hematologia, entre outras). Geralmente essas equipes são as equipes responsáveis pelo paciente, são as equipes pelas quais os pacientes internam no hospital. São, como apontado por um entrevistado, “os donos do paciente!”. (Entrevistado n. 23 – profissional médico).

Equipe do CTI rotineira com equipe do CTI plantonista, especialmente com o conhecido “sexto turno” – profissionais que só trabalham no hospital durante o final de semana. Intra equipe do CTI rotineira.

Como já descrito na parte do referencial teórico deste trabalho, para que se tenha uma oferta adequada de CP, a(s) equipe(s) que se presta(m) a desenvolver esse trabalho precisa(m) minimamente estar alinhada na comunicação entre os profissionais e entre os profissionais-paciente-família e na definição de condutas.

Então eu acho que é esse time aí da família, da equipe, se ele for mais ajustado que foi uma das coisas que eu respondi com relação à comunicação, porque eu acho que a comunicação ela é fundamental, se tu tem uma comunicação clara entre os membros da equipe, se todos falam a mesma língua, né, eu acho que isso já dá um ganho para família dela não ter que dizer: “ – Tá, mas o médico da manhã me disse A e agora vocês estão me dizendo o B, e eu não entendi”, “vamos tirar?”, “Não vamos tirar?”, “Vamos fazer?”, “Não vamos fazer?”. Então eu acho que essa fluidez da

comunicação é o que mais faz falta. (Entrevistada n. 4 – profissional psicólogo).

Apesar de grande parte dos participantes entrevistados relatarem perceber um aumento positivo na oferta de CP na unidade, um dos pontos nodais para que esse aumento não tenha se expressado de forma hipertrófica seria justamente pelo fato inter-relacional que, em última análise, existem questões complexas de comunicação entre as equipes de saúde e entre os profissionais dessas equipes que dificultam o desenvolvimento, execução e manutenção de fluxos de ofertas de cuidado. De acordo com Nogueira e Rodrigues (96), profissionais da saúde apresentam dificuldades para manter uma comunicação que possibilite um trabalho em grupo de forma adequada. As diversas formações dos profissionais de saúde, que precisam trabalhar em conjunto, são uma das maiores dificuldades encontradas, ademais, as relações hierárquicas também representam um ponto crucial nessa relação.

Outro problema relacionado ao comprometimento de um processo de comunicação eficaz entre os profissionais tem sido a comunicação ocorrida nas passagens de turno (*handover*). Entre os problemas encontrados relacionados a esta prática, tem-se a omissão de dados importantes, falta de precisão ou consistência da informação, interrupções e ruídos frequentes que inviabilizam a clareza da mensagem a ser transmitida. Número inadequado de profissionais também tem sido apontado como uma barreira para a comunicação eficaz, pois a fadiga pode provocar distrações e, conseqüentemente, falhas no processo de comunicação, como, por exemplo, informações relevantes deixam de ser transmitidas (96, p. 638).

Se a comunicação é uma das ferramentas principais na abordagem de pacientes e famílias que enfrentam uma doença com irreversibilidade do quadro/prognóstico, quando se margeia uma comunicação que é pouco efetiva, com ruídos ou mesmo uma comunicação falha, a questão que se interpõe é como de fato melhorar essa comunicação. Para tanto, é preciso pensar a partir de uma lógica um tanto quanto diferenciada. As estratégias de melhora “convencionais” no âmbito da comunicação, usualmente, focam em “como melhorar”, a ideia é fazer com que se atinja o objetivo da comunicação, a saber: o se comunicar. A lógica reflexiva e dialética dos processos de comunicação não pode não ser o foco de atuação nesse ponto. Os autores desse último artigo fazem referência às simulações

multidisciplinares com uma boa estratégia para uma comunicação efetiva, assim como também para o próprio processo de aprendizado do profissional.

Retomando a narrativa que os dados coletados expõem:

Eu tenho a impressão que a equipe é muito heterogênea em relação a isso (comunicação no contexto dos CP). Então tem pacientes que são acolhidos e pensando de uma maneira super linear e positiva e outros pacientes que são abordados de forma mais controversa. Às vezes, dentro da mesma equipe, também acontece, não só mudança de profissional, como dentro, com os mesmos profissionais às vezes tem uns que têm mais dificuldade em um do que em outro caso, talvez por falta de formação e conhecimento sobre o assunto. (Entrevistado n. 5, grifo meu – profissional médico).

É notório, portanto, que a oferta de CP, ao ficar subjugada às relações de equipe, com todos os seus apanágios intrínsecos, é algo que pode se tornar extremamente deletério diante das diretrizes que ditam os direitos humanos dos pacientes, o modelo de atenção integral, a abordagem centrada no paciente etc.

5.4.3 Bioética no contexto hospitalar: prática e teoria

Essa categoria será subdividida em duas partes com intuito de organizar, de forma mais didática, os dados coletados. Primeiramente, serão apresentados dados coletados com os profissionais bioeticistas que atuam, a partir de consultorias, de forma clínica em todo o hospital. E, em um segundo momento, serão apresentados os dados coletados com os profissionais que atuam no CTI.

5.4.3.1 Descrição do serviço de Bioética e da atuação dos profissionais desse serviço

Nesse momento, é importante retomar a conceituação teórica normativa da Bioética Clínica, tendo em vista que o referido Serviço de Bioética se ampara e se estrutura a partir de tal referencial. De acordo com Genro (97), “Bioética Clínica é a identificação, análise e resolução de problemas ou dilemas morais que surgem no cuidado individual dos pacientes.”. A tomada de decisão surge, diante de tal

arcabouço teórico, ao mesmo tempo, como objeto de análise e como ferramenta de uso da Bioética Clínica.

Os comitês ou as comissões que atuam a partir dessa perspectiva, ainda hoje, segundo a literatura (97), apresentam uma grande variação na sua própria denominação, apesar de se organizarem a partir de uma mesma ótica, o que muitas vezes pode confundir ou mesmo fazer com que o profissional que atue na assistência desconheça a real função de “Comitê de Ética Hospitalar”; “Comitê de Bioética Hospitalar”; “Comitê de Ética Clínica”; etc.

No Hospital de Clínicas de Porto Alegre, segundo os dados coletados nesta pesquisa, em 1993, foi criado o Comitê de Bioética Clínica, denominado à época como “Programa de Atenção aos Problemas de Bioética”. Com o objetivo de refletir os dilemas morais advindos da prática assistencial no HCPA, esse programa foi pioneiro no Brasil. A estrutura de funcionamento desse comitê ainda hoje é presente e funciona logisticamente a partir de reuniões sistemáticas mensais que discutem as consultorias prestadas e os seus encaminhamentos, além de serem discutidas propostas e rotinas que podem ser encaminhadas à administração do HCPA. Com o aumento das demandas, através das solicitações de consultorias, criou-se, em 2009, o Serviço de Bioética, que, apesar de estar proximamente conectado ao comitê, atua de forma independente, visando suprir as demandas mais imediatas trazidas pelas consultorias. Atualmente, todos os quatro profissionais que atuam nesse serviço são biólogos de formação.

O hospital utiliza um sistema de prontuário eletrônico, o qual permite que o profissional médico ou enfermeiro abra, no sistema, no prontuário do paciente, uma consultoria para o Serviço de Bioética. Os demais profissionais podem também solicitar uma consultoria a esse serviço, entretanto, precisam entrar em contato telefônico através do ramal ou solicitar presencialmente na sala do serviço.

As consultorias são de dois tipos: a por demanda e a proativa. A primeira acontece quando uma equipe assistencial ou um profissional solicita um parecer desse serviço. As consultorias proativas são aquelas em que a equipe de Bioética participa de reuniões clínicas ou rounds multiprofissionais de determinadas equipes/unidades, sem necessariamente haver uma demanda prévia.

Esse tipo de consultoria favorece o papel educativo da equipe de Bioética e atualmente acontece regularmente na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP). No Centro de Tratamento Intensivo Adulto, as consultorias são por

demanda, apesar de já ter tido um movimento de se iniciar as consultorias proativas. No período da coleta de dados, não houve uma solicitação de consultoria por parte da equipe do CTI à equipe do Serviço de Bioética. Segundo o relato dos profissionais desse serviço, especificamente, as consultorias se debruçam sobre casos complexos que envolvem geralmente pacientes crônicos e decisões de oferta de suporte terapêutico e decisões de final de vida.

Há, por parte dessa equipe, a observância de que, geralmente, acontecem conflitos entre as equipes assistenciais e a equipe do CTI. De acordo com as informações coletadas, existe, ainda, por parte dos profissionais intensivistas, o uso da consultoria como uma chancela, ofertada pela equipe de Bioética, para respaldar as decisões desses profissionais. Há, por parte do trabalho dos bioeticistas, sempre que uma consultoria é feita, a “sugestão de conduta”, a qual é feita com base nos dados analisados, sejam dados de prontuários, ou dados coletados tanto com a equipe quanto com os familiares ou com os próprios pacientes. Essa “sugestão de conduta” é registrada no prontuário eletrônico do paciente.

5.4.3.2 Percepção dos profissionais intensivistas sobre a Bioética e sobre o Serviço de Bioética

Grande parte dos profissionais entrevistados referiu não ter tido, no processo de formação em saúde, o aprendizado da Bioética. Alguns que informaram que tiveram, na realidade, associaram a Bioética com a Deontologia, como fica claro no discurso desse sujeito entrevistado:

Durante a graduação, sim, tive ética médica e relacionamento com o paciente. Um conteúdo que, olhando agora, parece que poderia ter sido mais intenso e, na especialização, muito superficial também. (...) Bom, a bioética assim, é a ética médica é uma ciência de estudo, acho que principalmente é bastante importante e rege muito da nossa filosofia, dos nossos profissionais de saúde, médicos também e certamente a gente tem que seguir alguns padrões bioéticos e éticos em toda a nossa profissão e nos cuidados paliativos não é diferente, temos legislações e o nosso código de ética pra serem seguidos. (Entrevistado n. 3 – profissional médico).

Para entender a diferenciação entre a Bioética e a Deontologia a literatura aponta:

Há, e de certo modo, esta é uma constatação quase consensual, uma ligação entre a bioética e os estudos ligados à ética profissional. Ambas lidam com a ética, a moral, os valores, as regras de conduta, enfim, temas ligados ao bem-viver na humanidade. A diferença, no entanto, é que a bioética, diferentemente dos estudos pertinentes à ética profissional – isto é, aqueles baseados nos estatutos, nos códigos, nas leis ou, mesmo, em mandamentos – não procura respostas definitivas e absolutas para os conflitos morais surgidos no desenvolvimento das profissões ou na relação dos profissionais de saúde com seus pacientes. (98, p. 250).

Observou-se, com os dados, que o conhecimento bioético é proporcional ao grau de instrução dos profissionais, aqueles que apresentaram títulos de mestre e/ou doutores demonstraram uma maior expertise no campo da Bioética, como relatou esse sujeito entrevistado, que tem o título de doutor:

Eu acho que a bioética ela é a ética dos seres vivos, né?! Só que daí, ao interpretar a ética, a gente tem que entender que ela também é um processo cultural, toda baseada na cultura daquela sociedade, eu acho que a bioética é muito importante porque ela consegue nos fazer pensar sobre essas questões culturais e quão isso está prejudicando ou facilitando cuidar dos pacientes. Então, eu acho que ela é importante nesse sentido, assim, pra gente repensar as questões culturais que envolvem, desde cunho religioso, as questões de relações entre as pessoas, né?! E como a gente se relaciona no próprio trabalho, a nossa relação com o trabalho, com a tecnologia, eu acho que é importante a bioética fazer parte desses momentos, não só em conflitos, né?! Mas também fazer um trabalho preventivo, assim, explicando melhor as questões pra gente elaborar melhor as condutas quando se deparar com isso. (Entrevistado n. 2 – profissional fisioterapeuta).

Analisando as respostas referentes à Bioética, algumas unidades de repetição, em forma de verbos, foram associadas à definição dessa enquanto área de conhecimento e atuação, e destacaram-se, em repetições, os seguintes verbos: “mediar”; “organizar”; “esclarecer”; “ajudar”; “auxiliar”; “manejar”; “aconselhar”; “melhorar”; “construir”; “chancelar”; “prevenir”; “apoiar”. A maioria desses verbos poderia se encaixar em verbos de atividade mental, e grande parte deles associa-se facilmente com o substantivo “conflito”. A junção desses verbos que expressam atividade mental com um substantivo que emerge do concreto, do choque, do embate, traduz o fazer teórico prático da bioética. A despeito disso, muitos profissionais referiram que, apesar de entender o papel da Bioética no contexto hospitalar, acreditavam que ela deveria ter um papel mais abrangente, mais efetivo no cotidiano de oferta de cuidados em saúde:

Eu acho que é extremamente importante, porém eu acho que é pouco abrangente ainda, né?! A microcultura tranca um pouco o processo e atuação da bioética, porque ela fica mais nas questões extremistas e não trabalha tanto na questão dia a dia, assim, né?! Às vezes é alguma questão

de comunicação, às vezes é alguma questão na cultura de hierarquização do cuidado que é importante e a bioética pouco atua, pelo menos onde eu conheço que é aqui, né?! Que eu acho que ia ajudar também, nesses processos, mas eu acho que extrema importância sim. (...) ele (o serviço de bioética) **é bem atuante principalmente nas questões de conflito, mas mais nas questões relacionadas algum princípio da bioética, não todos, né?! Principalmente princípio de não maleficência, né?! Mas, nos princípios de equidade, que é mais complicado, nos princípios de autonomia, eu acho que eles ainda deixam um pouco a desejar**, nesse sentido, assim, eu acho que podiam participar mais, claro que isso tudo tem uma microcultura que tem que ser trabalhada, né?! Que às vezes extrapola a questão da bioética, mas eu acho que eles podem tensionar, acho que é interessante tensionar pra ver o quanto a gente consegue melhorar essas situações. (Entrevistado n. 20, grifo meu – profissional fisioterapeuta).

A partir da fala desse entrevistado, e da noção de que para muitos dos entrevistados, a bioética deveria ter uma ação mais abrangente, permite um caminho para a reflexão de que a Bioética Clínica, enquanto campo teórico de discussões na assistência em saúde, muitas vezes se faz insuficiente, em decorrência de uma estrutura principialista que protocola, muitas vezes a sua atuação de forma limitada. Nesse sentido, na maioria das vezes, na realidade de um hospital público latino americano, os conceitos de Autonomia, Não-maleficência, Beneficência e Justiça não dão conta de resolver conflitos em saúde que expressam uma realidade sociocultural complexa, que em última análise descortina, em diferentes sentidos, as facetas da desigualdade social.

A sensação de dúvida a respeito das fronteiras de penetração e de atuação dos bioeticistas clínicos no contexto de assistência hospitalar foi marcado nos dados coletados. Segundo Genro (97): “O papel do consultor de Bioética clínico possui ao menos duas abordagens possíveis, como educador e como alguém diretamente envolvido na tomada de decisão.”. Nesse sentido, o papel híbrido desse profissional aponta para potencialidades da sua presença na equipe de saúde, entretanto, também traz a seguinte análise:

A amplitude desta discussão se estende também para o papel do consultor de Bioética Clínica. Um editorial da revista *Bioethics* de 2011 afirma que os consultores de bioética teóricos e os consultores de bioética clínicos parecem viver em dois mundos diferentes. Enquanto os clínicos permanecem centrados na prática, correndo o risco de prestar apenas atenção aos interesses práticos e não refletindo sobre as implicações teóricas e metodológicas, os eticistas teóricos/acadêmico, em contraste, correm o risco de negligenciar o conhecimento prático moral e a competência dos profissionais de saúde. (97, p. 55).

Em relação ao funcionamento Serviço de Bioética, enquanto serviço institucional, a maior parte (n = 27; 90%) dos profissionais entrevistados demonstrou

ter a ciência da existência do serviço, a concordância e a boa aceitação da atuação desses profissionais:

Acho extremamente benéfico e se não fundamentais, né?! A gente tem dados de literatura mostrando que esses comitês ajudam a diminuir tempo de internação, ajudam a aumentar a satisfação do paciente e da família, ajuda a diminuir atritos dos profissionais e dos familiares com o paciente, então me parece que a gente tem bom escopo de literatura aí pra afirmar que esses comitês são benéficos. O cuidado que a gente tem que ter, eu acho, é que, em alguns lugares, há uma confusão entre ética e lei, então, às vezes, os comitês de bioética são confundidos como comitês que estão ali pra aplicar ou não sanções a quem atuou ou não adequadamente, e outro cuidado que eu acho que tem que ter é que o fato de ter um comitê de bioética não deve excluir os cuidadores, os profissionais cuidadores, né?! De fazerem a discussão de bioética junto aos seus pacientes, família e seus familiares e eventualmente isso pode ser confundido, né?! Eventualmente isso pode ter uma dinâmica entre a equipe assistente e o comitê de bioética, onde a equipe assistente pense “– não, isso é um problema da equipe de bioética, não vou me meter nessa questão”, então, se não, não... mas o principal é que esse comitê se mostra na literatura efetivos e parece que devam ser implementados. (Entrevistado n. 9 – profissional médico).

Como já descrito neste trabalho, a atuação dessas comissões/comitês, ainda hoje, é bastante restrita e limitada, poucos são os hospitais ou serviços de saúde que dispõem dessas comissões/comitês. Inclusive, a realização dessa pesquisa concretiza essa realidade, como já também mencionado previamente.

5.4.4 Tomada de decisão e o cuidado centrado no paciente

Como exposto na categoria anterior, a bioética se debruça teoricamente na análise do processo de tomada de decisão, assim como pode utilizá-la como ferramenta da sua própria prática. Na literatura, há inúmeros modelos para se pensar o processo de tomada de decisão (99), os dados coletados indicam confluência com as publicações sobre o tema. Especificamente no recorte desta pesquisa, a noção de pluralismo bioético, agregada epistemologicamente à Bioética de Intervenção, foi considerada diante das tomadas de decisão (100).

Uma das perguntas do roteiro de entrevista questionava se o profissional acreditava que os valores morais e as crenças pessoais influenciavam a tomada de decisão dos profissionais de saúde, dos 30 entrevistados, três foram reticentes ao afirmar que não, que os valores morais e as crenças pessoais não impactavam nos processos decisórios no âmbito da assistência ao paciente:

Ah, as crenças e os valores pessoais dos profissionais? Ah, eu não vejo isso acontecer, acho que não impactam, apesar de estar pouco tempo, falando daqui, né?! Eu não vejo isso acontecer. (Entrevistado n. 29 – profissional enfermeiro).

Ou ainda:

Olha, eu acho que não interfere, não me lembro de nenhum caso, mas acredito que todos os profissionais que estão aqui estão pra cuidar do paciente e respeitar as particularidades dele e não interessa a tua opinião, a tua crença, os valores (...) É, é, acredito que não. (Entrevistado n. 10 – profissional fisioterapeuta).

É interessante poder entender que esses sujeitos que afirmaram que as crenças e os valores morais não interferem foram sujeitos que também referiram não terem tido contato com discussões bioéticas durante os seus respectivos processos de formação enquanto profissionais de saúde. Um modelo proposto por Santos (101), baseado no pensamento de Max Weber, analisa o processo de tomada de decisões a partir de um sistema de evidências de que:

(...) as evidências externas ao indivíduo são percebidas através de um "filtro" de crenças. Este mesmo indivíduo tem desejos, que alteram as próprias evidências, de acordo com as expectativas de cada um. As evidências filtradas e alteradas por estes dois subsistemas desencadeiam a seleção de alternativas, que servirão de base para a tomada de decisão e consequente ação que o indivíduo irá realizar. (101, p. 36).

Partindo da relação acima descrita, da qual se pode inferir uma relação próxima entre a detenção de conhecimentos bioéticos e o maior grau de percepção acerca das contingências que se inscrevem no processo decisório, tem-se essa resposta de um sujeito entrevistado:

Os casos são extremamente complexos, mas eu acho que... o que mais dá um exemplo de caso, sem dúvida, são as crenças, as experiências pessoais, os ambientes familiares e sociais que a gente convive que influenciam nas nossas tomadas de decisão. **Quanto menos, especialmente, quanto menor sua formação, seu estudo em bioética, em cuidados com a morte, em vivenciar a morte, o relacionamento médico-paciente, com as comunicações de más notícias, quanto menor o contato, mais as suas crenças e as suas experiências pessoais e as tuas experiências familiares e sociais vão influenciar.** Eu acho que até por isso que é importante que os profissionais realmente busquem esse preparo, essa formação, que faz parte do dia a dia. Do meu ponto de vista, eu poderia contar um caso, aqui eu faço rotina, mas eu sou plantonista em outros hospitais, no Hospital (X), quando estou de plantão no fim de semana, eu assumo o papel de dar notícia para os familiares. (...) eu sempre tenho uma atenção muito importante, muito especial para dar a notícia de adequadamente para não gerar confusão com a família. Teve

uma vez que eu recebi uma transferência de um cuidado, notícia mal conduzida, como se a família estivesse totalmente ciente que aquele paciente estava com de medidas de conforto, aí eu falei desta maneira para família e eu quase apanhei dos familiares. Tinha uma familiar que queria me bater, o outro familiar teve que segurar ela, e aí foi uma coisa que me chocou muito, fiquei muito tempo remoendo isso, porque é muito pesado isso e eu me senti fragilizado e muito desconfortável, eu me senti uma incompetente... com anos e anos de profissão e causando aquele conflito, claro que parte de culpa era da transferência de cuidados, da comunicação né? Mas se eu tivesse entrado com o discurso um pouco mais pautado ou fazer uma coisa que eu faço com frequência que é perguntar para família: o que estão entendendo da evolução do seu familiar? Né?! (Entrevistado n. 15, grifo meu – profissional médico).

Com esse relato, é possível perceber o entrelaçamento de elementos decisórios na assistência a pacientes hospitalizados de modo geral (87), mais especificamente, a pacientes que se encontram em CP. Nesse trecho, pode-se destacar: as crenças pessoais influenciando o processo de tomada de decisão; a importância da preparação do profissional intensivista em temas relacionados à morte e ao morrer; a comunicação como elemento fundamental para o cuidado centrado no paciente; e o sentimento de impotência que acompanha muitos profissionais nesse cenário.

Abordando especificamente a comunicação, para que ela ocorra com efetividade, é preciso repensá-la a partir do seu ponto de partida. Muitos estudos se dedicam à área da comunicação, de forma geral, e, mais especificamente, muitos outros se atêm à comunicação na área da saúde. Em relação a esses últimos, Silva (90) enfatiza que as técnicas de comunicação verbal utilizadas por profissionais da área da saúde, e especificamente por psicólogos, devem se atentar a ouvir o que o outro tem a dizer; indicar que está prestando atenção; estimular e mostrar interesse em saber mais, verbalizando o interesse; repetir as últimas palavras ditas pela pessoa, estimulando a continuação de sua fala; utilizar comparações, devolver perguntas feitas perguntando o que ela pensa sobre, como ela resolveria; perguntar sobre o real entendimento do assunto ou da mensagem transmitida e se possui alguma dúvida; repetir a mensagem transmitida; e pedir para que a pessoa repita o que foi dito.

No entanto, até mais importante do que essas técnicas descritas, o processo de repensar o ponto de partida da comunicação em saúde impõe a reflexão sobre o que o profissional de saúde está disposto a ouvir. A sua comunicação começa a partir de então, pois, se o profissional se coloca na posição de detentor do saber e

das respostas sobre aquele sujeito adoecido, a comunicação já estará prejudicada. Nessa relação, quem detém o saber e quem precisa falar é o próprio paciente.

De acordo com o relato desse sujeito entrevistado:

Acho que falar sobre a morte traz desconforto, distanciamento, acho que a gente ainda, em grande maioria, e eu me incluo nisso porque eu não sei como aproximar a minha equipe desse processo, não sei escutar o paciente que vive esse processo, que fala da morte, e como líder de uma equipe eu me sinto nessa responsabilidade. Eu acho que eu consigo, eu enquanto pessoa, mas eu não consigo fazer a minha equipe fazer isso, que é se aproximar do momento da morte, assim, então, a gente não consegue ainda assistir a morte, a gente se afasta desse momento, a gente fecha a cortina, a gente desliga o alarme, a gente pede para o familiar sair, se retirar, enquanto eu acho que esse movimento deveria ser o inverso, a gente deveria se aproximar, nós deveríamos fazer companhia nesse momento, né?! Por mais que as pessoas morram sozinhas, a gente nasce e morre sozinho, esse momento é solitário, ãnnh eu acho que a equipe ainda não tem essa maturidade, algumas pessoas se sentem desconfortáveis em relação ao manejo, desconforto de falta de ar, não ofertar dieta, verificar ou não a pressão arterial, verificar ou não os sinais vitais, então isso ainda precisa ser amadurecido. Então, são coisas que eu percebo. Mas, a cada paciente que eu tenho, eu tenho a oportunidade de conversar um pouco com a equipe, assim, com cada um, trabalhando pontual, mas a gente precisa ter esse apoio também da equipe médica, em saber se tu vai ter prescrito tudo aquilo que você precisa e situações mais extremas como extubação paliativa, isso causa um desconforto ainda maior, porque o médico prescreve, mas somos nós que vamos lidar com o paciente gaspiando. (Entrevistado n. 14 – profissional enfermeiro).

Ainda de acordo com Silva (90), as falhas na comunicação mais comuns são justamente as barreiras pessoais, que evidenciam, por exemplo, a utilização de termos técnicos, por parte dos profissionais como geradores de apatia, de irritação e até de preconceito. Essas falhas são percebidas de forma expressiva em situações nas quais a equipe precisa lidar com pacientes que vivenciam o processo do morrer. Como já discutido aqui neste trabalho, as conhecidas “conspirações de silêncio” são recheadas de crenças pessoais e os valores morais de profissionais de saúde, as quais impactam diretamente a comunicação entre equipe e paciente, o que desemboca nas tomadas de decisão, as quais, diante desta linha de raciocínio, muitas vezes podam a autonomia do paciente e da família, e, assim sendo, não efetiva um cuidado centrado no paciente.

Nesse momento, retomando a abertura epistêmica que a Bioética de Intervenção possibilita, é possível recorrer a essa lente teórica para se aprofundar no debate sobre as tomadas de decisão em saúde. Tendo em vista que a BI rompe com a imposição do saber bioético produzido nos países centrais, e se firma em uma perspectiva de territorialização epistemológica (100), em um cenário de

injustiças sociais, que invariavelmente, exacerba-se no campo da saúde, ela se firma como potente teoria latina americana, que traz transformações concretas de realidades sociais. Nesse sentido, as tomadas de decisão em saúde, especialmente relacionadas com o processo de fim de vida, devem recorrer à lógica da dialética crítica entre a totalidade e a singularidade de caso a caso.

Um instrumento concreto que traz a possibilidade de transformação de realidade e serve de embasamento teórico para as tomadas de decisão em saúde é a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), como já referenciada previamente nesse texto, ela se configura como instrumento potente de direcionamento bioético e afirmação dos direitos humanos universais, assim sendo, invariavelmente, deve se inscrever sempre no *roll* de protocolos e discussões, dos profissionais de saúde, quando se tratar de tomadas de decisão em final de vida.

6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Esse estudo se limita por ser um estudo de abordagem qualitativa e, como tal, apresenta limitações. A limitação mais expressiva se relaciona com o curto período para a coleta de dados. Tendo em vista que a pesquisa de campo foi realizada fora do Distrito Federal, em outro estado, no qual a pesquisadora não reside, o tempo hábil foi comprimido. Ademais, as autorizações para a coleta de dados, nos respectivos Comitês de Ética em Pesquisa, ocorreram em datas próximas de períodos festivo de final de ano, o que levou a pesquisa a ser realizada em uma época não convencional.

A metodologia observacional proposta para ser utilizada na coleta de dados nas reuniões do serviço de bioética clínica não foi possível, em função da não ocorrência dessas reuniões, tendo em vista que consultorias específicas para a unidade durante o período em que a pesquisadora esteve no hospital não ocorreram. Entretanto, participei de momentos distintos de discussões com duas consultoras do serviço de bioética clínica, os quais possibilitaram um aprendizado e uma análise sobre as informações obtidas.

Além do mais, a pesquisa tem um tamanho amostral pequeno, o que dificulta a formulação de tendências ou padrões. Os resultados deste estudo apontam para um recorte específico do objeto estudado.

Esse foi um estudo realizado em uma capital da região Sul do país, que, de acordo com dados apresentados em 2018, pela Agência Brasil (102), juntamente com a região Sudeste do país concentram 91% dos municípios mais desenvolvidos do país. Tal dado implica diretamente nos determinantes de saúde (101), ou seja, é preciso concatenar que os resultados aqui expressos não representam uma realidade ampla de oferta e assistência em saúde. A escolha da Bioética de Intervenção como sustentáculo para a discussão dos resultados traz contribuições importantes diante desta realidade.

Para estudos futuros, seria interessante uma pesquisa que pudesse comparar, tendo em vista os objetivos dessa pesquisa, as realidades periféricas do país – especialmente as regiões Norte e Nordeste –, que são marcadas, ainda hoje, por fortes traços de um passado de uma colonização de exploração, às realidades de regiões mais favorecidas, como essa na qual esta pesquisa foi realizada. De

acordo com Feitosa e Nascimento (100), a Bioética de Intervenção contempla essa perspectiva, tendo em vista que se “apresenta como uma proposta de libertação que leva em conta as injustas relações estabelecidas entre Norte e Sul, evidenciadas pelas desigualdades sociais que distinguem países centrais dos países periféricos” (p. 4). Como modelo de intervenção, no próprio país, essa proposta também se configura como escolha potente de análise crítica e propositiva diante das injustiças e desigualdades sociais que conotam o cenário nacional.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As falas apresentadas pelos sujeitos entrevistados nesta pesquisa apontaram convergência discursiva com a literatura nacional e internacional no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. Os profissionais que se encontram na linha de frente de atendimento de potenciais pacientes para a oferta de CP apresentaram um conhecimento técnico razoável sobre o assunto. O entendimento de que fazer CP não significa “desassistir” o paciente em suas demandas esteve bastante presente nas narrativas. A ideia tão amplamente difundida nos estudos da área, que prevê um atendimento integral no qual sejam priorizados aspectos como a qualidade de vida, a dignidade, a autonomia e o conforto do paciente, surgiu de forma expressiva na fala dos sujeitos entrevistados.

Em consonância, há também a noção de que, por mais que os CP tenham se difundido e estejam cada vez mais ganhando espaço, ainda é urgente a necessidade de se discutir de forma mais efetiva entre as equipes assistenciais quando e como ofertar CP. As equipes específicas de CP ganham cada vez mais robustez, entretanto, o conhecimento sobre o tema não deve ser exclusivo dos profissionais paliativistas.

A noção que alguns sujeitos entrevistados trouxeram a respeito da hierarquização na oferta de CP descortina uma realidade ainda bastante presente nos serviços de saúde, na qual o cuidado é refém de uma falta de diálogo entre a equipe, e as decisões médicas acabam imperando. A prescrição de um cuidado em saúde e a sua execução precisam, indispensavelmente, ser concordantes entre si. Nas falas, há relatos de que a equipe, especialmente a equipe de enfermagem, não participa das decisões, a despeito dos *rounds* multiprofissionais, e que, mesmo assim, são, geralmente, os responsáveis por executar as decisões. No que tange às decisões em final de vida, tal situação é ainda mais discrepante, pois, muitas vezes, é o técnico de enfermagem que pode, por razões distintas, não entender a suspensão de medidas terapêuticas daquele paciente específico e, ainda assim, ser ele o responsável por desligar a bomba de infusão de uma droga vaso ativa, por exemplo, ou seja, por meio de ato desse profissional, realizado por ele, que o paciente irá a óbito. Essa é uma realidade complexa que convoca à ampliação das

discussões sobre a morte e o morrer, especialmente em um contexto de terapia intensiva.

Essa relação ecoou em algumas falas pontuais sobre a discordância em se ofertar CP em UTI. Por mais que a literatura apresente como um ponto a ser debatido, na realidade assistencial, ela desponta como uma questão já vencida. Os CP devem seguir uma lógica de transversalidade, sendo que a sua oferta não deve ser limitada a unidades específicas, pode ser preferível, mas não exclusiva. Os CP devem atravessar desde ambulatórios a unidades de tratamento intensivo. Essa transversalidade concatena-se com o conceito de integralidade do cuidado, o qual é, invariavelmente, dentro de um espaço como o hospital, de natureza multidisciplinar. Atingir a integralidade do cuidado no hospital não deve se limitar ao somatório de pequenas ações segmentadas, mas, sim, deve configurar-se em um processo dialético, no qual as práticas de todos os trabalhadores estejam articuladas. A aposta na gestão do cotidiano hospitalar à luz da micropolítica do trabalho, assim como os arranjos institucionais possibilitam, tanto aos gestores quanto aos profissionais que estão na linha de frente da assistência, uma visão favorável sobre como trabalhar a principal meta do cuidado centrado no paciente, a saber, a integralidade do cuidado.

É possível afirmar que os objetivos deste trabalho foram cumpridos parcialmente, tendo em vista a lacuna na observação das reuniões do serviço de bioética, já descrita anteriormente. Em relação ao objetivo geral, foi investigada, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a percepção dos profissionais de saúde na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva em um hospital da rede pública.

Destarte, a relevância de entrevistar os profissionais da saúde a partir das lentes da bioética diz respeito à necessidade de buscar romper com práticas profissionais que não priorizem políticas e/ou tomadas de decisão que privilegiem sempre o maior número de pessoas, em um recorte maior de tempo. A noção de uma bioética crítica, que define por excelência a Bioética de Intervenção, gera e autoriza meios de enfrentamento mais ampliados e humanizados para se analisar o discurso, muitas vezes utilizado pela ciência, de progresso, ao se manter a existência corpórea a todo e qualquer custo. A abertura epistêmica que a BI carrega possibilita a percepção da área da saúde como mais um campo, no qual, a partir de questões sociais e políticas, é definido e que define relações poder.

A existência corpórea é, em última análise, balizada pelas relações de poder. Através de marcadores como a dor e o prazer, a Bioética de Intervenção analisa as relações entre exploradores e explorados. Se, no contexto de CP, o que está em voga é justamente a oferta de uma existência com dignidade, sem dor ou sofrimento, é imprescindível que os profissionais de saúde, mesmo dispondo das mais potentes tecnologias duras do cuidado, entendam que a autonomia do sujeito diante da sua existência corpórea é definitiva, podendo recusar, a qualquer momento, procedimentos que, em qualquer nível, possam causar dor ou sofrimento. A relação entre paciente e equipe de saúde jamais deve reeditar uma relação entre explorados e exploradores, respectivamente, especialmente em casos nos quais o paciente vive o seu processo de morte, de despedida da sua existência corpórea.

Apesar das diferenças conceituais e das narrativas históricas e teóricas distintas, a relação entre a Bioética Clínica e a Bioética de Intervenção neste trabalho assumiu característica de contiguidade, a partir do entendimento teórico-prático de que a Bioética de Intervenção traz questões e aportes metodológicos de ação, como a lógica descolonial e o pluralismo bioético, que buscam, diante de um contexto de vulnerabilidade, o melhor para o sujeito, no caso específico desta pesquisa, para o paciente terminal, em toda a sua complexidade como tal. É preciso estar atento, diante dos dispositivos de saúde, pois algumas condutas terapêuticas, especialmente em serviços públicos, podem metamorfosear moralidades comuns que escalonam vidas, ou seja, definem quais vidas valem mais do que outras.

REFERÊNCIAS

- (1) Organização Mundial de Saúde (OMS). *Cancer Pain, Palliative Care and the World Health Organization: 2000 - 2002*. Geneva: Priorities; 1999.
- (2) Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLBR, Mesquita, AF. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva* [online]. 2008, v. 20, n. 1, p. 88-92. ISSN 0103-507X. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2008000100014>.
- (3) Moritz R et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva*, São Paulo, 2008, v. 20 n. 4.
- (4) Kovács MJ. *Educação para a morte: temas e reflexões*. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012.
- (5) Goldim J, Francisconi C. Os comitês de ética hospitalar. *Rev. Med ATM.*, 1995, v. 15, n. 1, p. 327-34.
- (6) Garrafa V, Nascimento WF. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde Soc.*, São Paulo, 2011, v. 20, n. 2, p. 287-299.
- (7) Garrafa V, Porto D. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Rev. de Bioética*, Brasília, 2005, v. 13, n. 1, p. 111-123.
- (8) Ariès P. *História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.
- (9) Reis JJ. *A morte é uma festa: ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do século XIX*. São Paulo: Cia. das Letras; 1991.
- (10) Nascimento WF. *Por uma vida descolonizada: diálogos entre a bioética de intervenção e os estudos sobre a colonialidade*. [Tese]. Brasília: UnB; 2010.

- (11) Freud S. Luto e Melancolia, 1915. In: *Obras completas*, v. 12. Tradução: Paulo César de Souza. São Paulo: Cia. Das Letras; 2010.
- (12) Benevides H, Angerami-Camon V. *O doente, a psicologia e o hospital*. Edição: 1. Cengage Learning; 2009.
- (13) Ismael SMC. A Inserção do Psicólogo no contexto hospitalar. In: Ismael SMC (org.). *A Prática psicológica e sua interface com as doenças*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2010.
- (14) Almeida RA, Malagris LEN. Psicólogo da saúde no hospital geral: um estudo sobre a atividade e a formação do psicólogo hospitalar no Brasil. *Psicol. Cienc. Prof.*, Brasília, set. 2015, v. 35, n. 3, p. 754-67. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000300754&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 3 jan. 2019.
- (15) Bruscato WL, Beneditti C, Lopes SRA. (orgs.). *A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história*. 2. ed. Itatiba, SP: Casapsi; 2009. Disponível em: <http://umc.bv3.digitalpages.com.br/users/publications/9788573964035>. Acesso em: 5 nov. 2018.
- (16) Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir. *Bioética* (CFM), 1996, v. 4, n. 1, p. 31-43.
- (17) Callahan D. *The Roots of Bioethics: Health, Progress, Technology, Death*. Edição: 1. Oxford University Press; 2012.
- (18) Carvalho-Rigo S. Depressão e suicídio: aspectos psicológicos. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wpcontent/uploads/2017/08/Apostila_de_Psicologia_CIAVE.pdf

- (19) Illich I. *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*. São Paulo: Ed. Nova Fronteira; 1981.
- (20) Souza WS. A saúde pelo avesso. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet], 2004, v. 9, n. 4, p. 1082-1083. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000400030>.
- (21) Clavreul, J. *A ordem médica: poder e impotência do discurso médico*. São Paulo, SP: Brasiliense; 1983.
- (22) Rezende JM. Curar algumas vezes, aliviar quase sempre, consolar sempre. pp. 55-59. In: Rezende JM. *À sombra do plátano: crônicas de história da medicina* [online]. São Paulo: Editora Unifesp; 2009. ISBN 978-85- 61673-63-5.
- (23) Carvalho K, Lunardi V. Obstinação terapêutica com questão de ética: enfermeiras de uma unidade de terapia intensiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, 2009, v. 17, n. 3.
- (24) Sousa VFS, Araújo TCCF. Estresse Ocupacional e Resiliência Entre Profissionais de Saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão* (Online), 2015, v. 35, p. 900-915.
- (25) Araújo TCCF, Negromonte MRO. Equipe de saúde: vinculação grupal e vinculação terapêutica. In: Franco, MHP. (org.). *Formação e Rompimento de Vínculos: O Dilema das Perdas na Atualidade*. 1. ed. São Paulo: Summus; 2010. p. 73-100.
- (26) Negromonte MRO, Araújo TCCF. Impact of the clinical management of pain: evaluation of stress and coping among health professionals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet], 2011, v. 19, n. 2, p. 238-244. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000200003>. Acesso em: 23 fev. 2020.

- (27) Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 2.156/2016. *Diário Oficial da União*, 17 nov. 2016, n. 220, Seção 1, p. 138.
- (28) Engeström Y. A teoria da atividade histórico-cultural e suas contribuições à educação, saúde e comunicação: entrevista com Yrjö Engeström. Entrevistadores: Monica Lemos, Marco Antonio Pereira-Querol e Ildeberto Muniz de Almeida. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, jul./set. 2013, v. 17, n. 46, p. 715-727.
- (29) Berlinguer G. *Ética da saúde*. São Paulo: Ed. Hucitec; 1996.
- (30) Neri D. A eutanásia em uma perspectiva leiga. *Humanidades (UnB)*, 1994, v. 9, n. 4, p. 388-399.
- (31) Horta MP. Eutanásia – problemas éticos da morte e do morrer. *Bioética (CFM)*, 1999, v. 7, n. 1, p. 27-33.
- (32) Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco). *First Intergovernmental Meeting of Experts Aimed at Finalizing a Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*; April 4-6; 2005. Explanatory memorandum on the elaboration of the preliminary draft declaration on universal norms on bioethics. [online]. Paris: UNESCO. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024e.pdf>.
- (33) Quijano A. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. In: Lander E. (org.). *A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas*. Colección Sur Sur. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Clacso; 2005.
- (34) Mignolo W. Colonialidade, o lado mais escuro da modernidade. *Revista brasileira de ciências sociais*, junho 2017, v. 32, n. 94.
- (35) Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 1.805/2006. *Diário Oficial da União*, 28 nov. 2006, Seção I, p. 169.

- (36) Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução nº 1.995/2012. *Diário Oficial da União*, 31 ago. 2012, Seção I, p. 269-70.
- (37) Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
- (38) Pessini L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Frans Jahr. *Rev bioét (Impr.)*, 2013, v. 21, n. 1, p. 9-19.
- (39) Veatch RM. As comissões de ética hospitalar ainda têm função? *Bioética*, 1998, v. 6, n. 2, p.161-70.
- (40) Joint Comission. *Resources for Achieving Hospital Accreditation*. Disponível em: https://www.jointcommission.org/accreditation/hospital_audience.aspx
- (41) Marinho S, Costa A, Palacios M, Rego S. Implementación de comités de bioética en hospitales universitarios brasileños: dificultades y viabilidades. *Rev. Bioét.* [online], 2014, v. 22, n.1, p. 105-115. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000100012&lng=en&nrm=iso>.
- (42) Ministério da Saúde (MS). Relatório de Gestão do exercício de 2017 apresentado aos órgãos de controle interno e externo como prestação de contas anual a que esta Unidade está obrigada nos termos do art. 70 da Constituição Federal, elaborado de acordo com as disposições da IN-TCU Nº 63, de 1º de setembro de 2010 e suas alterações, da DN-TCU Nº 161, de 1º de novembro de 2017, da DN-TCU Nº 163, de 6 de dezembro de 2017, bem como com a Portaria-TCU Nº 65, de 28 de fevereiro de 2018.
- (43) Ruas GNB. *Moral e política: o princípio da autonomia e o reino dos fins na filosofia kantiana*. Dissertação, USP 2015.
- (44) Camus A. O mito de Sísifo, ensaio sobre o absurdo. 1ª Edição. Record; 1962.

- (45) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 7nd. ed. New York: Oxford University Press; 2013.
- (46) Garrafa V, Martoreli L, Nascimento W. Críticas ao principialismo em Bioética: perspectivas desde o Norte e desde o Sul. *Saúde Soc.*, São Paulo, 2016, v. 25, n. 2, p. 442-451.
- (47) Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016.
- (48) Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética de intervenção. *Rev. de Bioética*, Brasília, 2005, v. 13, n.1, p. 125-134.
- (49) Garrafa V, Kottow M, Saada A. (orgs.). *Bases conceituais da Bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Editora Gaia LTDA; 2006. p. 157.
- (50) Pessini L, Barchifontaine, CP. Uma radiografia da Bioética no Brasil: pioneiro, programas educacionais, institucionais e perspectivas. In: Pessini L, Barchifontaine, CP. (orgs.). *Bioética na Ibero-América: histórias e perspectivas*. Edições Loyola, São Paulo; 2007.
- (51) Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciênc. saúde colet.*, maio 2017, v. 22, n. 5, p. 1531-1538. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.04532017>
- (52) Nunes M, Anjos F. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét.* (Impr.), 2014, v. 22, n. 2, p. 241-51.
- (53) Knobel M, Silva ALM. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? *Revista Einstein*, 2004, v. 2, p. 133.
- (54) Kübler-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2012.

- (55) Organização Mundial de Saúde (OMS). *Who definition of palliative care* [Internet]. 2006. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- (56) Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA (Coord.). *Cuidado paliativo*. São Paulo, SP: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15-33.
- (57) Salazar H. (coord). *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos*. 1. ed. Lisboa: Pactor; 2017.
- (58) Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud. av.*, São Paulo, 2016, v. 30, n. 88, p. 155-166. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>. Acesso em: 20 fev. 2020.
- (59) Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). *Manual de cuidados paliativos*. 1. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
- (60) Organização Mundial de Saúde (OMS). *Palliative Care for older people: better practices*. 2011. Disponível em: <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/Q-473PNkpUndtNqWpwH6A/Text/Palliative%20Care%20for%20Older%20People-%20Better%20Practices.pdf>
- (61) Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). *Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Outubro de 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp-divulga-panorama-dos-cuidados-paliativos-no-brasil/>
- (62) Franco MHP, Braz M. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção do luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, jan./mar. 2017, v. 37, n.1, p. 90-105. <https://doi.org/10.1590/1982-3703001702016>

- (63) Santos Z, Frota M, Martins A. *Tecnologias em Saúde: da abordagem teórica a construção e aplicação no cenário do cuidado*. 1ª Edição. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2016.
- (64) Goleman D. *Inteligência Emocional*. Lisboa: Temas e Debates; 1997.
- (65) Fonseca AC, Fonseca MJM. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. *Scientia Medica*, Porto Alegre, 2010, v. 20, n. 4, p. 301-309.
- (66) Convenção Europeia de Direitos Humanos (ECHR). *Convenção para a proteção dos direitos do homem e das liberdades fundamentais*, art. 5º., 1950. Disponível em: http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf. Acesso em: 03 dez. 2018.
- (67) Holland J et al. The Unfinished Business in Bereavement Scale (UBBS): Development and psychometric evaluation. *Death Studies*, 2018, v. 44.
- (68) Lowrie D, Ray R, Plummer D, Yau M. Examining the transitions between living and dying roles at end-of-life. *Death Studies*, 2019, v. 43, n. 10, p. 601-610. DOI: 10.1080/07481187.2018.1504836
- (69) Michael PP. Learning About Dying and Living: An Applied Approach to End-of-Life Communication. *Journal Health Communication*, 2016, v. 31, n. 8, p. 1019-1028. DOI: 10.1080/10410236.2015.1034337
- (70) Vieira R, Goldim J. Bioética e cuidados paliativos na tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, 2012, v. 25, n. 3.
- (71) Tony WBA. Grief and culture. *Journal Bereavement Care*, 2010, v. 29, n. 2, p. 5-9. DOI: 10.1080/02682621003707431.
- (72) George C. The Role of Culture in Grief. *The Journal of Social Psychology*, 1993, v. 133, n. 2, p. 173-184. DOI: 10.1080/00224545.1993.9712135

- (73) Valentine CBA. Continuing bonds after bereavement: a cross-cultural perspective. *Journal Bereavement Care*, 2009, v. 28, n. 2, p. 6-11. DOI: 10.1080/02682620902995972
- (74) Mosser E, Begun JW. *Compreendendo o trabalho em Equipe de Saúde*. Porto Alegre: AMGH; 2015.
- (75) Flexa R. Processo decisório em sistemas de saúde: uma revisão da literatura. *Saude soc.* [Internet], 2018, v. 27, n. 3, p. 729-739. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000300729&lng=pt.
- (76) Braithwaite J. *Complexity Science in Healthcare*. Sidney: Australian Institute of Health Innovation, Macquaire University, Australia; 2017.
- (77) Dietz AS et al. A Systematic Review of Teamwork in the Intensive Care Unit: What Do We Know about Teamwork, Team Tasks, and Improvement Strategies? *Journal of Critical Care*, 2014, v. 29, n. 6, p. 908-14.
- (78) Leykum LK et al. The Association Between Sensemaking During Physician Team Rounds and Hospitalized Patients' Outcomes. *J. Gen. Intern. Med.*, 2015, v. 30, n. 12, p. 1821-27.
- (79) Engeström Y. Expansive Learning at Work: Toward an activity theoretical reconceptualization. *Journal of Education and Work*, 2001, v. 14 - Issue 1.
- (80) Ng Chong Guan, Zaini S. Shared Decision Making in the Treatment of Depression. *Malaysian Journal Of Psychiatry*, 2018, v. 27, n. 2. p. 1-6.
- (81) Open Society Foundations. *Using The Un Human Rights System To Advocate For Access To Palliative Care And Pain Relief*, 2017. <https://www.opensocietyfoundations.org/uploads/5290e10d-17de-4e38-98f7->

[b024031168e7/using-the-human-rights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf](https://doi.org/10.1590/S1414-462X2013000200002)

- (82) Vidal CEL, Gontijo ED. Tentativas de suicídio e o acolhimento nos serviços de urgência: a percepção de quem tenta. *Cad. saúde colet.* [Internet], 2013, v. 21, n. 2, p. 108-114. <https://doi.org/10.1590/S1414-462X2013000200002>.
- (83) Kutcher S, Chehil S. Suicide risk management: A manual for health professionals. *Blackwell Publishing*, 2007. <https://doi.org/10.1002/9780470750933>.
- (84) Hansen L, Goodell T, DeHaven J, Smith M. Nurses' Perceptions of End-of-Life Care After Multiple Interventions for Improvement. *American Association of Critical-Care*, 2009, v. 18, n. 3, p. 263-271. doi: 10.4037/ajcc2009727
- (85) Taquette S, Minayo C. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2016, v. 26, n. 2, p. 417-434.
- (86) Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Estatístico de 2018*. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao.html>
- (87) Ferreira JMG, Nascimento JL, Sá FC. Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 2018, v. 42, n. 3, p. 87-96. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3rb20170134>.
- (88) Viana RAPP, Vargas MAO, Carmagnani MIS, Tanaka LH, Luz KR, Schmitt PH. Perfil do enfermeiro de terapia intensiva em diferentes regiões do Brasil. *Texto & contexto - enferm.* [Internet], mar. 2014, v. 23, n. 1, p. 151-159.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072014000100018>. Acesso em: 23 fev. 2020.

- (89) Magalhães SB, Franco ALS. Experiências de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, 2012, v. 64, n. 3, p. 94-109.
- (90) Silva MJP. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 4. ed. São Paulo: Gente; 1996.
- (91) Ministério da Saúde (MS). *Política Nacional de Educação Permanente – PNEPS*, 2004.
- (92) Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- (93) Santos JLF, Westphal MF. Práticas emergentes de um novo paradigma de saúde: o papel da universidade. *Estudos Avançados*, 1999, v. 13, n. 35, p. 71-88. <https://doi.org/10.1590/S0103-40141999000100007>.
- (94) Moritz R. *Cuidados Paliativos nas unidades de terapia intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu; 2012.
- (95) Menezes MS, Figueiredo MGMCA. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos – Revisão. *Rev. Bras. Anesthesiol.*, Campinas, jan./fev. 2019, v. 69, n. 1, p. 72-77. <https://doi.org/10.1016/j.bjane.2018.03.002>
- (96) Nogueira JWS, Rodrigues MCS. Comunicação efetiva no trabalho em equipe em saúde: desafio para a segurança do paciente. *Cogitare Enferm.*, jul./set. 2015, v. 20, n. 3, p. 636-640.
- (97) Genro BP. *Consultorias de bioética clínica: da teoria à prática*, 2013. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

- (98) Soares FJP, Shimizu HE, Garrafa V. Código de Ética Médica brasileiro: limites deontológicos e bioéticos. *Rev. bioét. (Impr.)*, 2017, v. 25, n. 2, p. 244-254. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252184>
- (99) Goldim JR. Características do Processo de Tomada de Decisão. 2013. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/decisao.htm>. Acesso: jan. 2020.
- (100) Feitosa SF, Nascimento WF. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Rev. de Bioética*, 2015, v. 23, n. 2, p. 277-88.
- (101) Paim JS. *Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão crítica*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2008.
- (102) Agência Brasil: Extrema pobreza e desigualdade crescem há 4 anos, revela pesquisa. Agência Brasil, Brasília/DF, 06 nov 2019. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2019-11/extrema-pobreza-e-desigualdade-crescem-ha-4-anos-revela-pesquisa>. Acesso em: jan. 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO (TCLE) – (VERSÃO ENTREVISTA PARTICIPANTES)



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação em Bioética



Cátedra UNESCO de Bioética
Universidade de Brasília

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa da dissertação de mestrado intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO” sob a responsabilidade da pesquisadora Fernanda da Silveira Bastos sob a orientação da Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo. A importância desse estudo diz respeito à reflexão ética, moral e discursiva subjacente às condutas dos profissionais de saúde que atuam em Unidades de Terapia Intensiva e que lidam com pacientes em situações terminais. O objetivo desse trabalho é Investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a atuação da equipe multiprofissional na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva do sistema único de saúde, assim como investigar as contribuições da(s) bioética(s) na instituição de Cuidados Paliativos nesse contexto.

Para o cumprimento do objetivo supracitado, pretende-se realizar um estudo qualitativo, apoiado em entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde que atuem em Unidades de Terapia Intensiva. Nesse sentido, a sua participação se dará por meio de entrevista em local e horário da sua escolha, na data combinada, com tempo estimado entre vinte minutos e uma hora de duração. A previsão é de visita única, com possibilidade de ser acionado pela segunda vez, em caso de necessidade. A entrevista será gravada e transcrita, se devidamente autorizada, com a segurança de que o seu nome não será aparecerá, será mantido no mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

(Rubrica)

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa. O risco decorrente de sua participação é algum tipo de desconforto de partilhar informações confidenciais pessoais e/ou mobilizadoras. Dessa forma, pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga incômodo ou constrangimento. Caso o desconforto se apresente, a pesquisadora, no sentido de minimizar os riscos, poderá suspender a entrevista e/ou ofertar suporte psicológico/escuta - tendo em vista a sua formação de psicóloga. O senhor(a) poderá ainda, desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Se você aceitar participar, não haverá nenhum benefício direto, mas estará contribuindo, com o conhecimento gerado, para melhorias na implementação e avaliação de políticas de saúde no atendimento a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Todas as despesas que você tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa serão cobertas pelo pesquisador responsável. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser amplamente compartilhados em publicações e conferências posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com Fernanda da Silveira Bastos, no telefone 61 99911-6271 (incluindo chamada à cobrar) ou por e-mail, no seguinte endereço: psifernandabastos@gmail.com. O projeto foi aprovado pelos Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília e Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínica de Porto Alegre (HCPA). Os CEPs são compostos por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos

pelo telefone (61) 3107-1947 ou e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte. O CEP/HCPA se localiza no Hospital de Clínicas de Porto Alegre na rua Ramiro Barcelos, número 2350, bairro Santa Cecília, Porto Alegre, RS.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Porto Alegre, ____ de _____ de _____

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO (TCLE) – (VERSÃO OBSERVAÇÃO REUNIÕES CLÍNICAS)



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação em Bioética



Cátedra UNESCO de Bioética
Universidade de Brasília

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa da dissertação de mestrado intitulada “CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO” sob a responsabilidade da pesquisadora Fernanda da Silveira Bastos sob a orientação da Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo. A importância desse estudo diz respeito à reflexão ética, moral e discursiva subjacente às condutas dos profissionais de saúde que atuam em Unidades de Terapia Intensiva e que lidam com pacientes em situações terminais. O objetivo desse trabalho é Investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a atuação da equipe multiprofissional na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva do sistema único de saúde, assim como investigar as contribuições da(s) bioética(s) na instituição de Cuidados Paliativos nesse contexto.

Se o(a) senhor(a) aceitar colaborar com o estudo, a pesquisadora participará de algumas reuniões da sua equipe de trabalho para a realização de observações direta, também serão feitas gravações em áudio para a complementação dos dados.

O senhor(a) poderá ainda, desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo. Se você aceitar participar, não haverá nenhum benefício direto, mas estará contribuindo, com o conhecimento gerado, para melhorias na implementação e avaliação de políticas de saúde no atendimento a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Todas as despesas que você tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa serão cobertas pelo pesquisador responsável. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação

(Rubrica)

na pesquisa, você deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser amplamente compartilhados em publicações e conferências posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos. Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com Fernanda da Silveira Bastos, no telefone 61 99911-6271 (incluindo chamada à cobrar) ou por e-mail, no seguinte endereço: psifernandabastos@gmail.com. O projeto foi aprovado pelos Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília e Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínica de Porto Alegre (HCPA). Os CEPs são compostos por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte. O CEP/HCPA se localiza no Hospital de Clínicas de Porto Alegre na rua Ramiro Barcelos, número 2350, bairro Santa Cecília, Porto Alegre, RS.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Porto Alegre, ____ de _____ de _____

APÊNDICE C – TERMO DE IMAGEM E DE VOZ

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação em Bioética



Cátedra UNESCO de Bioética
Universidade de Brasília

Termo de Autorização para Utilização de Som de Voz**Para fins de pesquisa**

Eu, _____
autorizo a utilização do som da minha voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “Cuidados paliativos e uti: uma análise a partir da bioética de intervenção”, sob responsabilidade de Fernanda da Silveira Bastos, mestranda vinculada ao Programa de Pós-Graduação de Bioética da Universidade de Brasília (UNB).

O som da minha voz pode ser utilizado apenas para análise da pesquisa, que será, posteriormente, transformada em transcrição – material adaptado para apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas. Tenho ciência de que não haverá divulgação do som da minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação ao som de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do meu som de voz.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável

Nome e assinatura

Porto Alegre, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE D – TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação em Bioética



Cátedra UNESCO de Bioética
Universidade de Brasília

**TERMO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO(S) PESQUISADOR(ES)
RESPONSÁVEL(IS)**

Eu, Fernanda da Silveira Bastos, pesquisador responsável pelo projeto “CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO”, declaro estar ciente e que cumprirei os termos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e declaro: (a) assumir o compromisso de zelar pela privacidade e sigilo das informações; (b) tornar os resultados desta pesquisa públicos sejam eles favoráveis ou não; e, (c) comunicar o CEP sobre qualquer alteração no projeto de pesquisa, nos relatórios anuais ou através de comunicação protocolada, que me forem solicitadas.

Brasília, _____ de _____ de _____

Assinatura: _____

APÊNDICE E – QUESTIONÁRIO SOBRE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Sexo: F () M () Prefiro não responder ()

2. Idade: _____

3. Estado civil: Solteiro () Casado () Divorciado/Separado () Viúvo ()
Outros ()

4. Religião: Católica () Evangélica () Espírita () Religião de Matriz Africana ()
Outras () Ateu () Prefiro não responder ()

5. Formação Profissional: _____

6. Ano da Graduação: _____

7. Cursou Especialização ou Pós Graduação *Stricto Sensu*?

Sim () Não ()

Qual: _____

8. Há quanto tempo trabalha neste serviço? _____

9. Em quais outros serviços ou especialidades já atuou?

Atua: _____

Atuou: _____

10. Já participou de capacitação específica para trabalhar com Cuidados Paliativos?

Sim () Não ()

APÊNDICE F – QUESTIONÁRIO FECHADO SOBRE PERCEPÇÕES DE FINAL DE VIDA

(Baseado no questionário “Nurses’ Perceptions of End-of-Life Care After Multiple Interventions for Improvement.” American Association of Critical-Care Nurses)

Questões:

1. O que o (a) senhor (a) acha sobre a oferta de cuidados paliativos em Unidades de terapia Intensiva?
 - (a) Acho importante, porém não tenho muito conhecimento sobre.
 - (b) Acho importante e sempre trabalhamos eu e a equipe da qual faço parte sempre nos esforçamos para ofertar cuidados dignos de final de vida, mesmo que seja em um ambiente de terapia intensiva.
 - (c) Acredito que Cuidados Paliativos é uma área muito importante do cuidado em saúde e por isso mesmo, acho que os pacientes que estão em cuidados paliativos devem ter um local específico para seguir com os seus tratamentos. Penso que esse local não deve ser a UTI.
 - (d) A UTI é um espaço de investimento total, é um local para salvar vidas, não é o local indicado para a oferta de Cuidados Paliativos.

2. Manejo da dor, comunicação do prognóstico, objetivos do cuidado, e planejamento sobre o fim de vida são identificados como metas de quais serviços?
 - (a) Equipe do núcleo de cuidados paliativos.
 - (b) Equipe de assistência (equipe da UTI).
 - (c) Profissionais do comitê de bioética clínica.
 - (d) Todas as equipes citadas anteriormente.

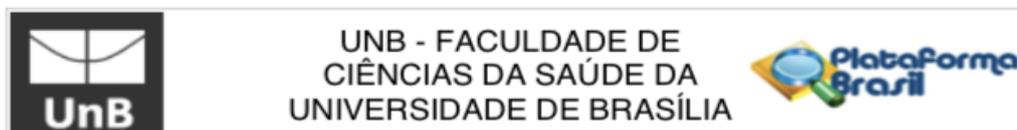
3. Na sua experiência como profissional de saúde que atua em UTI, as tomadas de decisões em final de vida nesta unidade específica, são processos:
 - (a) Que ocorrem naturalmente, sem muito conflito entre os membros da equipe.
 - (b) Tensos nos quais a equipe geralmente vivencia conflitos.
 - (c) Importantes que apesar de evidenciar um nível de tensão entre membros da equipe geralmente trazem um desfecho satisfatório para equipe/paciente/familiares.

- (d) Que geralmente precisam do apoio de outras equipes (núcleo de cuidados paliativos, comitê de bioética clínica, etc.), para serem solucionados.
4. Quais são os fatores, na sua visão, que poderiam melhorar o processo de tomada de decisão em final de vida no seu ambiente de trabalho, na UTI?
- (a) Comunicação mais efetiva entre os membros da equipe e uma maior colaboração entre estes.
 - (b) A maior participação de consultores de bioética clínica/hospitalar, na atuação diária da unidade.
 - (c) Mais capacitações em cuidados paliativos e sobre o processo da morte e morrer.
 - (d) Mais tecnologia dura (aparelhos, terapêuticas, medicações), que possibilitem postergar a tomada de decisão.
5. Durante a sua formação como profissional de saúde o, (a) senhor(a) acredita ter sido preparado para lidar com o processo da morte e do morrer?
- (a) Não, não fui preparado e ainda hoje não me sinto preparado para lidar com a morte do meu paciente.
 - (b) Não fui preparado na graduação/especialização, mas aprendi no dia-dia, no trabalho mesmo a lidar com esse tema.
 - (c) Na graduação, não tive contato com esse tipo específico de preparação, mas busquei especialização ou capacitações que me possibilitaram discutir esse tema em diferentes níveis: teóricos, cognitivos, afetivos entre outros.
 - (d) Desde a graduação, tenho contato e fui aprendendo a lidar com o processo da morte e do morrer.

APÊNDICE G – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1. Qual a sua impressão geral sobre os cuidados ofertados ao paciente terminal na Unidade de Terapia Intensiva que o(a) senhora (a) trabalha?
2. O que o (a) senhor (a) entende por cuidados paliativos?
3. O que o (a) senhor(a) entende por bioética? Como ela pode contribuir nesse cenário?
4. Alguns hospitais dispõem de um comitê/comissão de bioética clínica/hospitalar o(a) senhor(a) poderia falar um pouco sobre o que acha disso?
5. Neste hospital que o(a) senhor(a) trabalha, o(a) senhor(a) existência um serviço como este? Se sim, por favor, poderia relatar a sua percepção deste serviço, destes profissionais?
6. Os consultores de bioética clínica, na visão do(a) senhor(a), são profissionais que podem auxiliar/manejar a tomada de decisões da equipe de assistência, em um contexto hospitalar especificamente na UTI?
7. Na perspectiva do(a) senhor (a) como questões morais e crenças pessoais dos profissionais impactam ou não na tomada de decisão e execução de terapêuticas e rotinas, no ambiente de UTI?
8. Durante o seu processo de formação como profissional de saúde o (a) senhor(a) teve alguma disciplina de Bioética? Ou em algum momento, teve a oportunidade de se aproximar de discussões bioéticas?
9. Como é para equipe que o(a) senhor(a) trabalha ofertar cuidados em saúde a pacientes que vivenciam o processo do morrer?

ANEXO A – PARECER CEP UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Pesquisador: Fernanda da Silveira Bastos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 14114719.0.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

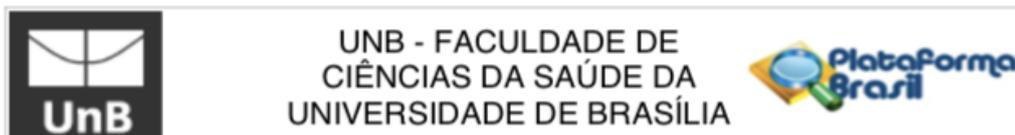
Número do Parecer: 3.544.122

Apresentação do Projeto:

"Resumo: O presente projeto tem por objetivo investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a atuação da equipe multiprofissional na assistência a pacientes¹ em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva, assim como investigar as contribuições da bioética na instituição de Cuidados Paliativos nesse contexto. Cuidados Paliativos (CP) em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode ecoar para muitos como uma antinomia, entretanto é uma realidade bastante comum no Sistema Único de Saúde. A bioética enquanto campo compartilhado, multidisciplinar de saber, de reflexão e de atuação sobre os processos do viver e do morrer, vem sendo, nos últimos anos, cada vez mais convocada a contribuir e atuar de forma direta diante do crescente número de pacientes com doenças em condições terminais. O desenho metodológico do projeto se configura a partir de uma pesquisa exploratória descritiva, apoiado em entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde que atuam com pacientes em condições terminais em Unidades de Terapia Intensiva da rede pública de saúde."

"Metodologia de Análise de Dados: Procedimento de análise de dados Análise dos dados quantitativos: Para a análise dos dados obtidos através do questionário sociodemográfico e do questionário fechado sobre percepções de final de vida será utilizado, para tabulação o Microsoft Excel 2007 e para análise estatística o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 25.0. Análise dos dados qualitativos: Os relatos obtidos pelas entrevistas serão submetidos à análise de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.544.122

conteúdo temática de Bardin (15). Os dados serão transcritos primeiramente para o Microsoft Word (2007), e posteriormente categorizados de acordo com temas. Os dados das reuniões clínicas, da equipe de bioética clínica, serão transcritos e analisados em categorias temáticas e, de acordo com o protocolo de observação."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

"Investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a percepção da equipe multiprofissional na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva em um hospital da rede pública."

Objetivos Específicos:

- "1. Descrever e analisar as percepções dos profissionais de saúde que atuam em UTI (intensivistas), a respeito do papel dos consultores ou comitês clínicos de bioética nas suas tomadas de decisões diante de pacientes em condições terminais.
2. Averiguar a partir de exemplos (casos clínicos), questões morais dos profissionais intensivistas, presentes na tomada de decisões e na oferta de Cuidados Paliativos a esses pacientes.
3. Investigar a percepção dos consultores ou do comitê de bioética clínica sobre a(s) sua(s) atuação(ões), na operacionalização da assistência a pacientes em condições terminais internados em UTI.
4. Identificar os limites e os aportes da educação (formação/capacitação e treinamento), desses profissionais (intensivistas e consultores de bioética), em relação aos Cuidados paliativos."

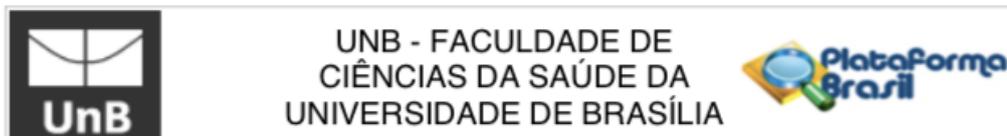
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: "Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, esse estudo, é passível de riscos. Entretanto, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, na qual serão realizados questionários, entrevistas e observações, o risco de danos é reduzido. Não obstante, é preciso listar alguns desses possíveis riscos: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário/entrevista ou durante a observação; desconforto; estresse; cansaço ao responder às perguntas; e preocupação com a não preservação do anonimato.

A pesquisadora se compromete com a legislação e as regras éticas que regem a pesquisa com seres humanos no país."

Benefícios:" Esse trabalho beneficiará a população específica abordada nessa pesquisa através da divulgação de informações sensíveis à assistência ao paciente em situação terminal internado em unidade de terapia intensiva. Assim como também promoverá a produção teórica a respeito dos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.544.122

Cuidados Paliativos e da Bioética de Intervenção."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de Emenda E1 ao projeto de pesquisa aprovado em 24/06/2019, Parecer Consubstanciado No. 3.408.534.

Em carta de encaminhamento da emenda, "Emenda.pdf", postado em 01/08/2019, a pesquisadora solicita: "Venho por meio deste, comunicar encaminhamento de emenda no projeto de pesquisa intitulado: "CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA LEITURA A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO", (CAAE: 14114719.0.0000.0030), sob minha responsabilidade, já aprovado por este CEP-FS/UnB.

Como trata-se, de uma pesquisa que será realizada em uma instituição coparticipante (Hospital de Clínicas de Porto Alegre), e tendo em vista que a mesma também dispõe de um Comitê de Ética em Pesquisa, a Plataforma Brasil deveria ter encaminhado automaticamente o projeto após aprovação no CEP-FS/UnB para a análise do CEP-HCPA/UFRGS. Entretanto, tal encaminhamento não fora feito em virtude do número do CNPJ da instituição coparticipante ter sido informado equivocadamente. Nesse sentido, a correção desse número foi feita a partir desta emenda e, portanto, o projeto, poderá então seguir para apreciação no CEP-HCPA/UFRGS. Sendo só para o momento, despeço-me cordialmente."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisado para emissão deste parecer:

- 1) Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1405233_E1.pdf", postado em 02/08/2019.
- 2) Carta de encaminhamento de emenda ao projeto de pesquisa inicial - versão digitalizada assinada em "Emenda.pdf", postado em 01/08/2019, e versão editável em "emenda.docx" postado em 02/08/2019.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

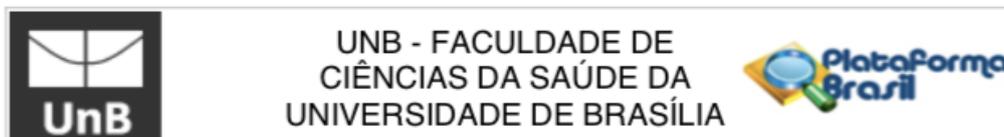
Não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Reitera-se que, conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa inicial.

A realização das atividades do projeto na instituição coparticipante está condicionada à aprovação

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.544.122

pele CEP responsável, o CEP-HCPA/UFRGS.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1405233_E1.pdf	02/08/2019 14:32:41		Aceito
Outros	emenda.docx	02/08/2019 14:31:36	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Emenda.pdf	01/08/2019 22:51:26	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	20/05/2019 11:55:54	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	CARTAENCAMINHAMENTO.docx	20/05/2019 00:18:22	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMODERESPONSABILIDADEECOM PROMISSODO.docx	20/05/2019 00:14:31	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconcordancia.doc	20/05/2019 00:07:15	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_reuniaoclinica.doc	19/05/2019 23:47:30	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.doc	19/05/2019 23:45:47	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	08/05/2019 12:54:03	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	CVTereza.doc	08/05/2019 12:52:17	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	questionario_2.doc	08/05/2019 12:51:45	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	questionario_1.doc	08/05/2019 12:51:05	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Roteiro_entrevista.doc	08/05/2019 12:45:29	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Roteiro_observacao.doc	08/05/2019 12:43:32	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	HCPA.pdf	08/05/2019 12:42:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.544.122

Ausência	HCPA.pdf	08/05/2019 12:42:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Imagem_voz.doc	08/05/2019 12:40:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Encaminhamento_projeto.pdf	08/05/2019 12:39:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Concordancia.pdf	08/05/2019 12:38:37	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	responsabilidade.pdf	08/05/2019 12:36:56	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	08/05/2019 12:36:01	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Cronograma	Cronogram.doc	08/05/2019 12:29:43	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

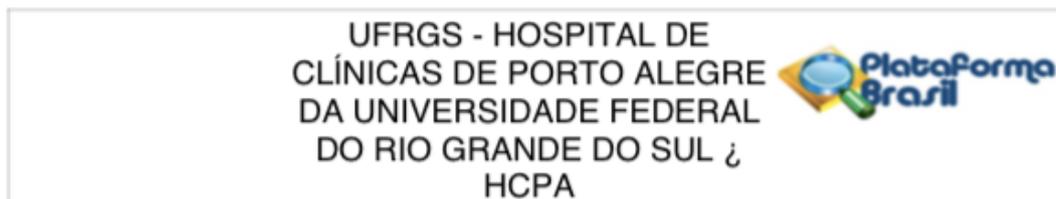
Não

BRASILIA, 30 de Agosto de 2019

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

ANEXO B – PARECER CEP UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS E UTI: UMA ANÁLISE A PARTIR DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Pesquisador: Fernanda da Silveira Bastos

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 14114719.0.3003.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.796.752

Apresentação do Projeto:

O presente projeto tem por objetivo investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, a atuação da equipe multiprofissional na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva, assim como investigar as contribuições da bioética na instituição de Cuidados Paliativos nesse contexto. Cuidados Paliativos (CP) em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode ecoar para muitos como uma antinomia, entretanto é uma realidade bastante comum no Sistema Único de Saúde. A bioética enquanto campo compartilhado, multidisciplinar de saber, de reflexão e de atuação sobre os processos do viver e do morrer, vem sendo, nos últimos anos, cada vez mais convocada a contribuir e atuar de forma direta diante do crescente número de pacientes com doenças em condições terminais. O desenho metodológico do projeto se configura a partir de uma pesquisa exploratória descritiva, apoiado em entrevistas semiestruturadas com profissionais de saúde que atuam com pacientes em condições terminais em Unidades de Terapia Intensiva da rede pública de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral: Investigar, a partir do referencial teórico da Bioética de Intervenção, o processo de tomada de decisão da equipe multiprofissional na assistência a pacientes em condições terminais internados em Unidade de Terapia Intensiva em um hospital da rede pública.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL ¿
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

Objetivos Específicos:

1. Descrever e analisar as percepções dos profissionais de saúde que atuam em UTI (intensivistas), a respeito do papel dos consultores ou comitês clínicos de bioética nas suas tomadas de decisões diante de pacientes em condições terminais.
2. Averiguar questões morais dos profissionais intensivistas, presentes na tomada de decisões e na oferta de Cuidados Paliativos a esses pacientes.
3. Investigar a percepção dos consultores ou do comitê de bioética clínica sobre a(s) sua(s) atuação(ões), na operacionalização da assistência a pacientes em condições terminais internados em UTI.
4. Identificar os limites e os aportes da educação (formação/capacitação e treinamento), desses profissionais (intensivistas e consultores de bioética), em relação aos Cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, esse estudo, é passível de riscos. Entretanto, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, na qual serão realizados questionários, entrevistas e observações, o risco de danos é reduzido. Não obstante, é preciso listar alguns desses possíveis riscos: possibilidade de constrangimento ao responder o questionário/entrevista ou durante a observação; desconforto; estresse; cansaço ao responder às perguntas; e preocupação com a não preservação do anonimato. A pesquisadora se compromete com a legislação e as regras éticas que regem a pesquisa com seres humanos no país.

Benefícios: Esse trabalho beneficiará a população específica abordada nessa pesquisa através da divulgação de informações sensíveis à assistência ao paciente em situação terminal internado em unidade de terapia intensiva. Assim como também promoverá a produção teórica a respeito dos Cuidados Paliativos e da Bioética de Intervenção.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia Proposta: Trata-se uma pesquisa de natureza descritiva e exploratória que se debruçará sobre os processos de tomada de decisão de final de vida e os cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva. Local: a investigação será conduzida em uma Unidade de Terapia Intensiva de uma instituição hospitalar da rede pública de saúde. O tamanho amostral terá como base a saturação teórica dos dados e poderá, preliminarmente, ter no mínimo vinte e cinco participantes e no máximo trinta e cinco participantes.

Instrumentos Serão empregados os seguintes instrumentos:

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL ;
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

- Questionário sobre dados sociodemográficos e com quatro perguntas fechadas (ver Anexo E).- Questionário fechado sobre percepções de final de vida (ver Anexo F).
 - Roteiro de entrevista semiestruturada (ver Anexo G).
 - Um diário de campo
 - protocolo de observação das reuniões clínicas do comitê/comissão de bioética clínica.
- Em geral, adotamos um protocolo de registro observacional (ver Anexo H).

Procedimentos de coleta

Preliminarmente, será feito um convite em campo aos profissionais e caso este seja aceito, será marcado um encontro, em um local no próprio hospital a ser definido, de acordo com a disponibilidade dos profissionais. No momento do encontro entre o profissional e a pesquisadora fará a apresentação do projeto e a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE) (ver Anexo B). Após a manifestação de concordância do participante será aplicado o questionário sociodemográfico e o questionário fechado sobre percepções de final de vida. Após essa etapa, será conduzida a entrevista semiestruturada. Neste momento o participante estará participando individualmente da pesquisa. As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição e análise. A observação das reuniões clínicas do comitê de Bioética Clínica será realizada após contato local com integrantes deste serviço e autorização para observação. As reuniões a serem observadas pela pesquisadora serão definidas de acordo com a autorização e disponibilidade da equipe, em datas e horários específicos de acordo com o a própria organização do comitê/comissão de bioética clínica. No início da reunião clínica pesquisadora deverá se apresentar à equipe, assim como apresentar a sua pesquisa. Será feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ver anexo C), para os membros da equipe. Caso estes estejam de acordo, a pesquisadora dará seguimento a observação. Se possível as reuniões serão gravadas para posterior transcrição e análise. Preliminarmente, a pesquisadora estabelece um número de participação em três ou quatro reuniões clínicas. Metodologia de Análise de Dados: Procedimento de análise de dados Análise dos dados quantitativos: Para a análise dos dados obtidos através do questionário sociodemográfico e do questionário fechado sobre percepções de final de vida será utilizado, para tabulação o Microsoft Excel 2007 e para análise estatística o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 25.0.

Análise dos dados qualitativos: Os relatos obtidos pelas entrevistas serão submetidos à análise de conteúdo temática de Bardin (15). Os dados serão transcritos primeiramente para o Microsoft Word

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

(2007), e posteriormente categorizados de acordo com temas. Os dados das reuniões clínicas, da equipe de bioética clínica, serão transcritos e analisados em categorias temáticas e, de acordo com o protocolo de observação.

Tamanho da Amostra no Brasil: 30

Critério de Inclusão: Participantes Integrarão duas subamostras distintas: Grupo - Profissionais de Saúde que trabalhem na assistência em Unidades de Terapia Intensiva. Grupo - Membros de Comitês/Comissões de Bioética Clínica. Profissionais que atuem nessas instâncias.

Critério de Exclusão: – serão adotados como critérios de exclusão: atuar há menos de dois anos; ter menos de um ano de experiência em UTI e não possuir vínculo empregatício com a instituição (exemplo: residentes, estagiários, e/ou prestadores de serviços).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE para entrevista e TCLE para observação de reunião clínica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer 3.789.636 foram adequadamente respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 24/12/2019. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (Projeto versão de 08/05/2019, TCLEversaomodeloHCPAreuniaoclinica versão de 24/12/2019, TCLEversaomodeloHCPA versão de 24/12/2019 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 30 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto ou do Plano de Recrutamento apresentado. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto deverá ser cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.
- d) Deverão ser encaminhados ao CEP relatórios semestrais e um relatório final do projeto.
- e) A comunicação de eventos adversos classificados como sérios e inesperados, ocorridos com pacientes incluídos no centro HCPA, assim como os desvios de protocolo quando envolver diretamente estes pacientes, deverá ser realizada através do Sistema GEO (Gestão Estratégica Operacional) disponível na intranet do HCPA.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1425692.pdf	24/12/2019 11:32:19		Aceito
Outros	RespostasPendenciasdoCEP2.docx	24/12/2019 11:29:40	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversamodeloHCPAreuniaoclinica.doc	24/12/2019 11:22:39	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversamodeloHCPA.doc	24/12/2019 11:22:11	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Cronograma	Cronogram.doc	24/12/2019 11:17:28	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	cartaprofGoldim.pdf	24/12/2019 11:10:05	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	RespostasPendenciasdoCEP.docx	12/12/2019 15:06:15	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	CartaprofessoraLea.pdf	12/12/2019 06:21:08	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	delegacaodefunes.pdf	05/09/2019 09:06:29	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	emenda.docx	02/08/2019 14:31:36	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Emenda.pdf	01/08/2019 22:51:26	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconcordancia.doc	20/05/2019 00:07:15	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_reuniaoclinica.doc	19/05/2019 23:47:30	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais.doc	19/05/2019 23:45:47	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	08/05/2019 12:54:03	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	CVTereza.doc	08/05/2019 12:52:17	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	questionario_2.doc	08/05/2019 12:51:45	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	questionario_1.doc	08/05/2019 12:51:05	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Roteiro_entrevista.doc	08/05/2019 12:45:29	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
Outros	Roteiro_observacao.doc	08/05/2019 12:43:32	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	HCPA.pdf	08/05/2019 12:42:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Imagem_voz.doc	08/05/2019 12:40:16	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Concordancia.pdf	08/05/2019 12:38:37	Fernanda da Silveira Bastos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília CEP: 90.035-903
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 Fax: (51)3359-7640 E-mail: cep@hcpa.edu.br

UFRGS - HOSPITAL DE
CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
DA UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL
HCPA



Continuação do Parecer: 3.796.752

PORTO ALEGRE, 09 de Janeiro de 2020

Assinado por:
Marcia Mocellin Raymundo
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

ANEXO C – CARTA DE ANUÊNCIA DA CHEFIA MÉDICA DO CTI – HCPA

HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE - RS

Carta de Anuência

Declaro, para os devidos fins que tenho ciência da realização da coleta de dados no Centro de Tratamento Intensivo (CTI/HCPA), da pesquisa intitulada: "Cuidados Paliativos e UTI: uma análise a partir da Bioética de Intervenção", (CAAE 14114719.0.3003.5327 – Plataforma Brasil), que tem como pesquisadora responsável a Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo (Universidade de Brasília - UnB) e a pesquisadora vinculada a esta instituição Rita G. Gomes Prieb (Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA).

Porto Alegre, 5 de novembro de 2019

(carimbo e assinatura) HCPA
Lea Fialkow
Chefe do Serviço de Medicina Intensiva
Chefia da Unidade

ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA DA CHEFIA DO SERVIÇO DE BIOÉTICA – HCPA



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Carta de Anuência

Concordo, desde que aprovado em todas as suas instâncias institucionais de avaliação de projetos, com a realização do projeto: Cuidados Paliativos e UTI: uma análise a partir da bioética de intervenção. (CAE: 14114719.0.300035327), submetido sob responsabilidade da Dra; Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo (UnB), tendo como pesquisadora vinculada ao HCPA a Psic. Rita G. Gomes Prieb. (HCPA).

Porto Alegre, 26 de novembro de 2019


José Roberto Goldim
Chefe Serviço de Bioética