

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

YASSER URIS VASCONCELOS E PAIVA

**A DIGNIDADE AMPUTADA: UM ESTUDO SOBRE A ABORDAGEM A
PACIENTES COM A INDICAÇÃO CLÍNICA DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS,
SOB O PONTO DE VISTA DA BIOÉTICA**

LONDRINA

2023

YASSER URIS VASCONCELOS E PAIVA

**A DIGNIDADE AMPUTADA: UM ESTUDO SOBRE A ABORDAGEM A
PACIENTES COM A INDICAÇÃO CLÍNICA DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS,
SOB O PONTO DE VISTA DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de Concentração: Bioética, Linha de Pesquisa: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos, da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Paulo Neto

LONDRINA

2023

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

Paiva, Yasser Uris Vasconcelos e

P149d A dignidade amputada : um estudo sobre a abordagem a pacientes com a
2023 a indicação clínica de amputação de membros, sob o ponto de vista da bioética /
Yasser Uris Vasconcelos e Paiva ; orientador: Alberto Paulo Neto. -- 2023
49 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Londrina,
2023.

Bibliografia: F.44-45

1. Bioética. 2. Amputações. 3. Dignidade. 4. Humanização dos serviços de
saúde. 5. Médico e paciente. 6. Comunicação na medicina. I. Paulo Neto, Alberto.
II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em
Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº15/2023
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e seis de maio do ano de dois mil e vinte e três, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/82462530694?pwd=OU9D5m1MQVV4U1Z4Smh3SzNOMWI4QT09> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **A DIGNIDADE AMPUTADA: UM ESTUDO SOBRE A ABORDAGEM A PACIENTES COM A INDICAÇÃO CLÍNICA DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS, SOB O PONTO DE VISTA DA BIOÉTICA** apresentada pelo mestrando **Yasser Uris Vasconcelos e Paiva** sob a orientação do Professor Doutor Alberto Paulo Neto como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Alberto Paulo Neto
Presidente (PUCPR)

Alberto Paulo Neto

Professor Doutor Renato Soleiman Franco
Membro interno (PUCPR)

Renato Soleiman Franco

Professora Doutora Daiane Martins Rocha
Membro externo (UNIR)

Documento assinado digitalmente
DAIANE MARTINS ROCHA
Data: 25/05/2023 22:24:28 -0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Início: 14h00 Término 15h30

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **APROVADO**.

O mestrando está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **30 dias** para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Mestrando: **Yasser Uris Vasconcelos e Paiva**

Yasser Uris V. Paiva

Mario Antonio Sanches

Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

YASSER URIS VASCONCELOS E PAIVA

**A DIGNIDADE AMPUTADA: UM ESTUDO SOBRE A ABORDAGEM A
PACIENTES COM A INDICAÇÃO CLÍNICA DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS,
SOB O PONTO DE VISTA DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Área de Concentração: Bioética, Linha de Pesquisa: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Alberto Paulo Neto
Pontifícia Universidade Católica do Paraná - Campus Londrina

Professora Doutor Renato Soleiman Franco
Pontifícia Universidade Católica do Paraná - Campus Curitiba

Professora Doutora Daiane Rocha Martins
Universidade Federal de Rondônia - UNIR

Londrina, de de 2023.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho se conclui como fruto de um sonho idealizado já há alguns anos, no qual a dedicação e esforço de anos de trabalho pude identificar uma problemática constante no dia-dia hospitalar na abordagem de pacientes com indicação de amputação. Logo, agradeço do fundo do meu coração ao Hospital Norte Paranaense (HONPAR), que me proporcionou durante este período todos os meios para que este trabalho se tornasse uma realidade, sendo assim à Direção, à Comissão de Residência Médica (COREME), e a cada profissional envolvido(a) no desenvolvimento e conclusão deste estudo, deixo aqui o meu muito obrigado.

Agradeço também todos os professores da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), que conseguiram me surpreender em cada aula, cada discussão de temas tão importantes não só para este estudo, mas para minha vida como profissional e como cidadão. Sem sombra de dúvidas, me fizeram sair deste ciclo com uma bagagem de visão de mundo muito diferente da que ingressei há dois anos.

Agradeço à Sandra Lopes, Secretária do Programa de Pós-Graduação em Bioética, que sempre me atendeu, e sempre me deu todo suporte para que as atividades e classes pudessem ser dirigidas e aproveitadas ao máximo.

Quero agradecer também a minha esposa e meus filhos, que tiveram paciência comigo durante cada aula, cada dia que passava inteiro sentado na frente do computador, sem ela nada disso poderia ter sido finalizado.

E, por fim, quero agradecer ao meu orientador Prof. Dr. Alberto Paulo Neto, pessoa maravilhosa, calma, inteligente, sempre pronto para me ajudar, tendo uma paciência gigante comigo. Eu que sou totalmente leigo no quesito produção científica a cada reunião, orientação, o Professor pôde me acalmar, e mostrar um otimismo que eu nunca tinha visto igual, de que sempre tudo daria certo e que tudo estava indo bem, realmente meu muito obrigado, pelo carinho e pelo privilégio que tive de ser seu orientando, como eu já te falei antes: - “sem o Sr. este trabalho não teria acontecido”.

RESUMO

A amputação de um membro é um procedimento médico comum no cotidiano hospitalar de um cirurgião vascular, tendo como suas principais causas as complicações da diabetes e a trombose arterial de pacientes. Um procedimento extremamente cruel que afeta de forma negativa a vida de pacientes, que passam por um processo de sofrimento físico, social e emocional. O objetivo deste estudo foi buscar argumentos e razões/balizas ético-bioéticas para melhorar a assistência destes pacientes, com uma abordagem multiprofissional, e assim tornar mais digno e humanizado o processo de amputação. Realizou-se inicialmente uma revisão narrativa de literatura, para identificar situações/questões bioéticas que afetam a relação médico-paciente durante a abordagem médica no caso de amputações. Nesse sentido, os resultados desta pesquisa permitem analisar os conflitos morais como a prática do paternalismo profissional, em detrimento a autonomia de pacientes, foi evidenciado pela revisão, pois pacientes relatam que nem sempre foram atendidos de forma digna e humana. A literatura destaca e reforça a importância de uma abordagem multiprofissional em casos de notícias difíceis, pois estes procedimentos podem afetar a vida de pacientes que sofrem amputação. Tal embasamento serviu de referencial teórico para a discussão de dados obtidos pela pesquisa de campo empreendida verificar qual a forma de abordagem utilizada junto a pacientes elegíveis para amputação em um Hospital, em uma cidade do Norte do Paraná. O instrumento de pesquisa foi um questionário aplicado a 12 pacientes, que passaram pelo processo de amputação; o projeto de pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Hospitalar, e foi aprovado. Após esta aprovação, pacientes foram convidados(as) a participar, lhes foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, registrado o aceite, cada participante respondeu ao questionário. Seguidas as etapas de coleta de dados, entre agosto e setembro de 2022, e analisadas as respostas de cada participante, foi possível identificar como deficitário o sistema de abordagem a pacientes naquele ambiente hospitalar, infere-se que seja realidade comum em contextos similares. Isso ocorre porque muitas vezes a abordagem hospitalar se desenvolve caracterizada pela falta de informação ou mesmo por falta de preparo de profissionais envolvidos(as) no processo em questão. A análise bibliográfica e os resultados da pesquisa de campo, apontam a necessidade de uma equipe multiprofissional atuando em ambiente hospitalar, que se prepara para comunicar notícias difíceis, pode vir a sanar tal aresta no sistema hospitalar; a colaboração de profissionais atuando em equipe interdisciplinar, acredita-se será sempre um ponto de excelência, pois não basta cada profissional atuar na sua expertise, cabe a interdisciplinaridade. Os referenciais bioéticos colaboram para apontar todas as bases que podem ser consideradas para melhorar os serviços médico-hospitalares que se relacionam a pacientes com indicação de amputação, e se estender para toda e qualquer notícia difícil em ambiente hospitalar.

Palavras-chave: Bioética. Amputação. Dignidade. Notícias difíceis.

ABSTRACT

Amputation of a limb is a common medical procedure in the hospital daily life of a vascular surgeon, having as its main causes the complications of diabetes and patients' arterial thrombosis. It is an extremely cruel procedure that negatively affects the patients' lives, through a process of physical, social, and emotional suffering. The objective of this study was to search for arguments and ethical and bioethical reasons to improve the assistance of these patients, with a multiprofessional approach, and thus make the amputation process more dignified and humanized. A narrative literature review was initially carried out, to identify bioethical situations/issues that affect the medical-patient relationship during the medical approach in the case of amputations. In this sense, the results of this research allow to analyze moral conflicts such as the practice of professional paternalism, to the detriment of the patient's autonomy, was evidenced by the review, as patients report that they were not always attended to in a dignified and humane manner. The literature highlights and reinforces the importance of a multiprofessional approach in cases of difficult news, as these procedures can affect the lives of patients who suffer amputation. This background served as a theoretical reference for the discussion of data obtained by the field research undertaken to verify the approach used with patients eligible for amputation in a hospital in a city in the North of Paraná. The research instrument was a questionnaire applied to 12 patients who went through the process of amputation; the research project was presented to the Research Ethics Committee of the Hospital Institution and was approved. After this approval, patients were invited to participate, they were presented with an Informed Consent Form, and having agreed, each participant answered the questionnaire. After the stages of data collection, between August and September 2022, and after analyzing the answers of each participant, it was possible to identify as deficient the system of approach to patients in that hospital environment, which is inferred to be a common reality in similar contexts. This occurs because many times the hospital approach is developed characterized by the lack of information or even by the lack of preparation of the professionals involved in the process in question. The bibliographic analysis and the results of the field research, point to the need of a multiprofessional team acting in a hospital environment, which if prepared to communicate difficult news, may come to heal such an edge in the hospital system; the collaboration of professionals acting in an interdisciplinary team, it is believed, will always be a point of excellence, because it is not enough for each professional to act in his/her expertise, the interdisciplinarity is necessary. The bioethical references collaborate to point out all the bases that can be considered to improve hospital medical services that relate to patients with amputation indication and extend to any difficult news in a hospital environment.

Keywords: Bioethics. Amputation. Dignity. Difficult news.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 – Reação à notícia da amputação	32
Gráfico 2 – Conhecimento sobre os riscos da amputação	33
Quadro – Coleta de dados.....	31
Tabela – O Protocolo SPIKES.....	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
MMII	Membros Inferiores
MMSS	Membros Superiores
MS	Ministério da Saúde
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	ARTIGO.....	14
2.1	INTRODUÇÃO.....	15
2.2	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.2.1	Cuidado integral a pacientes.....	18
2.2.2	Implicações ético-bioéticas	18
2.2.3	Dignidade e os cuidados em saúde.....	21
2.2.3.1	Dignidade subjetiva.....	22
2.2.3.2	Dignidade social e relacional.....	22
2.2.3.3	Ética do cuidado.....	23
2.2.4	Notícias difíceis.....	24
2.2.4.1	Protocolo SPIKES.....	26
2.3	PESQUISA DE CAMPO.....	29
2.3.1	Metodologia	29
2.3.2	Resultados.....	30
2.3.3	Discussão.....	34
2.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	35
	REFERÊNCIAS.....	36
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
	REFERÊNCIAS.....	43
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO...	45
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO.....	47

1 INTRODUÇÃO

O recebimento da notícia de que existe a necessidade de amputar um membro para profissionais dos cuidados de saúde é a solução de um problema, podendo ser a solução para salvar a vida de pacientes do ponto de vista científico. Por outro lado, para quem sofre a amputação pode ser o fim de uma vida digna e saudável do ponto de vista socioemocional.

Uma notícia difícil como a de que a amputação é a conduta necessária, deve ser fornecida com cuidado e preparo, sabendo-se que na maioria das vezes se está lidando com algo que irá mudar de forma definitiva a vida do(a) paciente envolvido(a). Esta dissertação explora alguns dos principais conflitos bioéticos envolvidos em um processo de amputação de membros na prática clínica hospitalar, processo este que muitas vezes ocorrem sem nenhum preparo para a comunicação ou suporte sociopsicológico por parte das equipes médico-hospitalares a pacientes.

A amputação de um membro é realidade para muitas pessoas acometidas por patologias diversas, contudo, muitas vezes, profissionais dos cuidados de saúde enfrentam dificuldades ao ter que comunicar que esta prática é a única opção. Soma-se à dificuldade em comunicar a amputação, a falta, bastante frequente, de lugar apropriado para a conversa; muitas vezes, ocorre nos corredores dos hospitais, apressadamente, sem nenhuma explicação digna ou preparo adequado.

No Brasil existem poucos estudos epidemiológicos sobre o assunto, estima-se que a incidência mundial de amputação seja aproximadamente de um milhão de pessoas por ano (SEIDEL *et al.*, 2008; SENEFONTE *et al.*, 2012). Em 2018, foram registradas no Brasil mais de 59 mil amputações (DATASUS, 2019). A incidência é maior nos membros inferiores (MMII) em comparação com os membros superiores (MMSS). Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), em 2011 a amputação de MMII foi responsável por aproximadamente 94% de todas as amputações realizadas (JESUS-SILVA *et al.*, 2017).

Segundo Jesus-Silva e colaboradores (2017) a maioria dos(as) pacientes prefeririam morrer a ter um membro amputado. É exatamente neste contexto que se percebe o conflito entre o paternalismo de profissionais e a autonomia do(a) paciente na tomada de decisão sobre o que é melhor:

o paternalismo está centrado na ideia de que o médico por virtude ou por conhecimento superior, ou ainda, por algum impedimento accidental na experiência de doença do paciente tem a melhor visão sobre os melhores interesses do paciente que o próprio, ou ainda de que as obrigações do médico são tais que ele é impelido a fazer o que é medicamente bom, mesmo se não for 'bom' em termos do próprio sistema de valores do paciente. (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018, p. 8).

Pellegrino e Thomasma ([1988] 2018) entendem que o paternalismo, que habitualmente pode ser tido como protetivo também pode ser problemático. Por isso é tão importante conhecer o contexto sociocultural, a biografia de cada pessoa, seus valores e crenças, para não exercer um bem ideado e acabar por produzir um mal talvez até pior para pacientes (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018). Os autores citados, trazem em sua obra algo que possivelmente pode sanar importantes arestas no sentido de cuidado com o paciente, quando relativiza o que diz respeito ao bem do paciente, classificando em quatro componentes do bem do paciente, sendo eles:

- 1- O bem último – constituindo o padrão último do paciente ou de suas escolhas de vida, o que tem maior significado para ele.
- 2- O bem biomédico - o que pode ser conseguido por meio de intervenções médicas em um estado particular de doença.
- 3- A percepção do paciente de seu próprio bem em um tempo e circunstâncias particular da decisão clínica e como ele prefere executar seu próprio plano de vida.
- 4- O bem do paciente como uma pessoa humana capaz de escolhas fundamentadas (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018, p. 91).

Como resultado de um bem último, após uma análise clínica completa do paciente como um todo, este seria o padrão de referência para todas as decisões clínicas, onde neste contexto podemos ter em conta os desejos do paciente, o julgamento médico do que seria melhor para o paciente, princípios filosóficos, teológicos ou sociais, liberdade de autodeterminação, utilidade social etc. (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018, p. 92).

Nesse sentido, o ato de cuidar de pacientes, vai muito além de ter conhecimentos técnicos. O cuidado demanda uma compreensão mais extensa e inteirada das pessoas que estão em posição de pacientes, do seu modo de valorar a vida, e considerar cada um individualmente em sua dignidade.

A dignidade humana pode ser definida como a qualidade inerente ao ser humano, que exige postura ética no sentido de o proteger contra todo tratamento degradante e discriminação odiosa, assegurando condições materiais mínimas de sobrevivência (ONU, 1948; BRASIL, 1988). Por isso, entender o conceito de dignidade humana, é tão importante na prática clínica hospitalar. A clara compreensão de que o(a) paciente é um ser humano, que merece e deve ser tratado de forma digna, a quem se deve ofertar todos os meios necessários para um tratamento que venha sanar a dor, tanto física quanto emocional.

A “Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos” (UNESCO, 2005), traz alguns elementos relevantes a serem considerados ao tratar um(a) paciente com indicação clínica de amputação de membros. No Artigo 3, encontra-se o dever que cada profissional de saúde tem de respeitar os Direitos Humanos, a começar pela dignidade humana. Assim como deve-se ter sempre em vista que os interesses e o bem-estar de todo indivíduo sempre têm prioridade sobre o interesse exclusivo da Ciência e/ou da sociedade (UNESCO, 2005). De modo que está fundamentado o direito de cada paciente à autonomia ao decidir de forma consciente e amparada por informações científicas sobre seu tratamento, desde que capaz; em caso de incapacidade clínica e/ou legal, cabe acolher decisão de seu(sua) representante (BRASIL, 1990; BRASIL, 2002).

Tal perspectiva se coaduna com o comportamento, a reação, muito comum: ao dar a notícia da necessidade e indicação clínica de amputação do membro, a manifestação de pacientes é em desacordo. A alegação é preferir todas as complicações evidenciadas pela equipe médica, a ter seu membro amputado, mesmo que a recusa possa levar à morte. Sendo assim, conhecendo os preceitos traumáticos que envolvem uma amputação de um membro, seja ele qual for e quais limitações irão proporcionar, é preciso ter a plena convicção reconhecer a personalidade de cada paciente. Isso porque entender o sofrimento e a angústia que o indivíduo pode vir a sofrer, seja psicológico ou social, fará com que seu bem-estar seja respeitado de forma plena e digna.

Pellegrino e Thomasma ([1988] 2018) confrontam duas teorias que atualmente “disputam” o domínio da ética médica. Sendo que a primeira dá ênfase à liberdade e à autonomia do indivíduo, e a outra enfatiza mais a utilidade social do que a autonomia individual. Quando aplicada a este estudo dissertativo, percebe-se que a

primeira teoria, impõe ao(à) médico(a) a obrigação de respeitar a autodeterminação de pacientes. Já a segunda teoria, permite ao(à) médico(a) agir de modo que maximize os benefícios e bens, mesmo que isso implique agir sem o consentimento de pacientes, admitindo que a decisão autônoma deste seja ignorada caso não a julgue ser o melhor para o(a) paciente ou para sociedade (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018, p. 3).

Quando se propõe ampliar a dignidade humana de um(a) paciente, é necessário trabalhar muito e de forma repetitiva a moralidade médica. Sobre a questão Miziara e Miziara (2018), recorrem ao que ensina Pellegrino: esta moralidade, quando regida pelo entendimento de “moralidade interna”, leva a refletir sobre a obrigação de “curar”; ainda, que muitas vezes fazer o bem está mais atrelado com a cura interna do que a do corpo propriamente. Os mesmos autores para pensar a beneficência, relativa a uma perspectiva analisada, trazem o entendimento de Veatch, que alerta: o benefício pode mudar conforme a perspectiva analisada, (MIZIARA; MIZIARA, 2018).

Portanto, cabe individualizar cada paciente, mergulhar no universo de cada um(a) conforme sua realidade, seus princípios, seu mundo, pois, só assim, de forma moral, ética e humana, é possível oferecer um suporte, um cuidado de saúde, digno. É certo que, muitas vezes, não será possível curar a dor física, são inúmeros os casos em que a Ciência ainda não alcança este benefício, porém é possível trazer um pouco de conforto e esperança por parte de profissionais atentos(as).

O objetivo deste estudo, é identificar a forma como a notícia difícil, a indicação cirúrgica da necessidade de amputação de membro, é comunicada em ambiente hospitalar; avalia-se quem comunica a notícia, e de que forma a mesma é absorvida pelo(a) paciente em questão. A pretensão consequente do objetivo é fomentar a reflexão sobre a necessidade e importância da presença de uma equipe multidisciplinar para realizar a abordagem de pacientes em casos de notícias difíceis.

Este estudo será desenvolvido e apresentado em formato de artigo. Primeiramente realizou-se uma revisão narrativa de literatura para identificar o que já foi pesquisado e publicado sobre o tema proposto e constituir o referencial teórico a fim de discutir os resultados da pesquisa de campo. Para as buscas em bases bibliográficas eletrônicas, utilizou-se os descritores: amputação, dignidade e notícias difíceis. Após tal referencial teórico, apresenta-se a pesquisa de campo propriamente dita, aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, que traz resultados obtidos da

aplicação de um questionário a pacientes de uma rede hospitalar do Norte do Paraná; foram convidados(as) a totalidade de pacientes com indicação cirúrgica de amputação de membro. Como forma de conclusão, apresenta-se ao final as considerações finais gerais sobre o tema desta dissertação.

2 ARTIGO

A dignidade amputada: um estudo sobre a abordagem ao paciente com a indicação clínica de amputação de membros, sob o ponto de vista bioético

Decreased amputation: a study on the approach to the patient with the clinical indication of limb amputation, from the bioethical point of view

Yasser Uris Vasconcelos e Paiva¹; Alberto Paulo Neto²

¹Mestrando em Bioética, Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PPGB-PUCPR);

²Doutor em Filosofia, Docente do PPGB-PUCPR

Resumo

A amputação de membros é uma realidade muito presente. Essa prática médica decorre, como principal causa no mundo, da complicação de diabetes. Muitos(as) pacientes têm passado por este processo na rotina diária hospitalar, e na grande maioria das vezes, recebem a notícia de forma repentina, durante consulta médica, ou até mesmo na maca, em pleno corredor do hospital, de forma rápida e superficial. O objetivo deste texto é evidenciar e aprofundar, desde o ponto de vista da Bioética, princípios e referenciais que regem a relação médico-paciente, destacando quais destes são desprezados e negligenciados quando esta estrutura se encontra em desarmonia, e quais podem orientar profissionais que lidam com notícias difíceis. O referencial teórico destaca a valorização e promoção da dignidade de pacientes como premissa, nesse ponto a autonomia de pacientes está em questão. Para ser autônomo no processo de tomada de decisão importa o acolhimento dos valores de cada paciente, ou seja, respeitar o sofrimento presente nos processos traumáticos que são as amputações. Procedeu-se pesquisa de campo, após a aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa; um questionário que foi aplicado a pacientes que passaram pelo processo de amputação. A avaliação dos resultados, concluiu que ainda há muito o que se fazer para que notícias difíceis como a da amputação de um membro seja menos traumática para pacientes, o despreparo é significativo. Logo, a atuação de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar pode ser de muito valor para melhorar a abordagem destes pacientes no ambiente hospitalar, pois, entende-se como um dever ético propiciar que o processo de amputação seja o menos doloroso fisicamente, e menos sofrido tanto social como psicologicamente.

Palavras-chave: Bioética. Amputação. Dignidade. Notícias difíceis.

Abstract

Amputation of limbs is a very present reality. This medical practice results, as the main cause in the world, from diabetes complications. Many patients have gone through this

process in their daily hospital routine, and most of the time, they receive the news suddenly, during a medical appointment, or even on a stretcher, in the hospital corridor, in a quick and superficial way. The objective of this text is to evidence and deepen, from the Bioethics point of view, principles and references that govern the doctor-patient relationship, highlighting which of these are despised and neglected when this structure is in disharmony, and which can guide professionals who deal with difficult news. The theoretical framework highlights the valorization and promotion of patient dignity as a premise, at this point patient autonomy is in question. To be autonomous in the decision-making process, it is important to embrace the values of each patient, that is, to respect the suffering present in the traumatic processes that are amputations. Field research was carried out, after the approval of the Research Ethics Committee; a questionnaire was applied to patients who went through the amputation process. The evaluation of the results concluded that there is still much to be done to make difficult news such as the amputation of a limb less traumatic for patients; the unpreparedness is significant. Therefore, the performance of a multiprofessional and interdisciplinary team can be of great value to improve the approach of these patients in the hospital environment because it is understood as an ethical duty to provide that the process of amputation is the least painful physically, and less suffered both socially and psychologically.

Keywords: Bioethics. Amputation. Dignity. Difficult news.

2.1 INTRODUÇÃO

A notícia de que existe a necessidade de amputar um membro, algo que para o(a) profissional é a solução de um problema, podendo ser a solução para salvar a vida do(a) paciente do ponto de vista científico, por outro lado, pode ser o fim de uma vida digna e saudável do ponto de vista socioemocional. O ato de dar notícias difíceis deveria ser realizado com o total cuidado e preparo. Na maioria das vezes, profissionais de saúde estão lidando com algo que irá mudar de forma definitiva a vida do(a) paciente. Este texto pretende refletir criticamente sobre alguns conflitos ético-bioéticos envolvidos no processo de amputação de membros na prática clínica hospitalar.

De acordo com o “Manual de comunicação de notícias difíceis”, elaborado pelo Instituto Nacional do Câncer (BRASIL, 2010), uma verdadeira aproximação entre a experiência do(a) profissional e a do(a) paciente e de seus familiares pode ser concebida especialmente nos momentos de esgotamento dos recursos de cura. Nesses momentos, presentes desde o início em casos graves, como profissionais podem encontrar suporte dentro de sua própria equipe? Como lidar com as rivalidades e favorecer laços solidários, considerando que os limites chegam para todos? Ou

ainda, quem se aproximará ou se afastará do paciente e de sua doença dentro da sua família e de sua rede de relações? Quem, dentro das relações terapêuticas, se tornará mais ou menos importante para ele ou para ela? Questões que dependerão, em grande medida, da qualidade das parcerias que possam ser estabelecidas desde o início do tratamento e que ultrapassam, necessariamente, a segurança da competência técnica. Esta, se por um lado é fundamental, poderá, ao ver esgotados seus recursos, deparar-se com a qualidade da relação humana que aí foi possível estabelecer e certamente com os ganhos ou prejuízos envolvendo todos os indivíduos implicados (BRASIL, 2010).

Na rotina diária hospitalar, diversas vezes, pacientes assumem uma postura de negação quando notificados(as) do diagnóstico de amputação, optando pela não realização do procedimento, mesmo com alta chance de evoluir mal, tanto para uma amputação mais ampla, ou até mesmo de evoluir ao óbito. É exatamente neste contexto que é possível enxergar o conflito entre o paternalismo e a autonomia do(a) paciente em decidir sobre o que é a qualidade de vida, e o que está significando para cada paciente. Alertam, Pellegrino e Thomasma ([1988] 2018), que o paternalismo médico que em certas instâncias pode ser problemático, o que demanda reflexão. O(a) profissional de Medicina faz o que a Ciência preconiza, esteja o(a) paciente de acordo ou não, esteja o(a) paciente mais ou menos angustiado(a), o que pode causar o dano ainda maior do ponto de vista físico, social e mental.

Em contrapartida, há na ética médica um princípio referente ao respeito à autonomia do(a) paciente, é um referencial bioético que diz respeito à capacidade de autodeterminação da pessoa, inclusive de tomar parte nas decisões sobre sua saúde. O termo autonomia deriva do grego para “autodeterminação” ou “autolegislação”. Kant fez desse o conceito o guia de sua teoria moral, propondo que o “eu”, por meio do dever, é a origem legítima da lei (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988]2018, p. 8). De forma similar, John Stuart Mill ([1962] 2004) propôs que a pessoa não pode interferir na liberdade de outras a menos que esta cause danos para com o outro ou aja por ignorância.

O cuidado está em entender a cosmovisão daquele que confiou no(a) profissional de saúde sobre algo que tem lhe causado tamanho sofrimento; o cuidado está em entender o que está implícito naquele(a) paciente que está em seu leito. Contextualizar de forma biológica, psicossocial e espiritual este(a) paciente, pode ser a chave para passar por um trauma tão profundo como a perda de um membro.

Este artigo tem como objetivo apresentar o panorama da abordagem de pacientes com indicação clínica de serem submetidos(as) a amputação de membros. Esse quadro afeta muitos(as) pacientes na prática clínica hospitalar. As principais causas que levam a amputação são doenças infecciosas, seguidas pelas doenças circulatórias; *diabetes melitus*; gangrena; doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo; neoplasias; as causas externas; doenças de pele, e as malformações congênitas (JESUS-SILVA *et al.*, 2017).

Os estudos demonstram que a diabetes como a doença crônica tem mais incidência em progressão grave como o caso de amputação de membro (MOLITCH *et al.*, 2003; SANTOS *et al.*, 2015; JESUS-SILVA *et al.*, 2017). O aparecimento de complicações como lesões e úlceras nos pés, acende o alerta quanto ao risco de amputação, pelo fato conhecido, até por pessoas menos esclarecidas no assunto, da possibilidade de perda de partes do corpo decorrente da diabetes.

No estudo retrospectivo (2012-2017) de Alijarrah e colaboradores (2019) a partir de prontuários de pacientes adultos submetidos a amputação de membro inferior, a comorbidade mais comum (89.3%) foi a diabetes, isso no contexto da Jordânia. O estudo transversal realizado em hospital geral, em Goiás, dados coletados por seis meses em 2014 demonstraram que “do total de 42 indivíduos hospitalizados por pé diabético, 26 sofreram amputação (61,9%) [...]. Foram realizadas 27 amputações [...], sendo 15 maiores (55,6%) e 12 menores (44,4%)”. (OLIVEIRA *et al.*, 2016, p. 35-36). Ainda, o estudo que considerou dados triangulados da Pesquisa Nacional de Saúde, do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica e dados da Farmácia Popular, corrobora que: “a úlcera nos pés/amputação é uma das mais debilitantes dentre as complicações do diabetes mellitus” (MUZY *et al.*, 2021, p. 13).

Por ocasião da passagem do Dia Mundial do Combate ao Diabetes, em 2020, “o Brasil registra[va] a marca de 43 amputações de membros inferiores por dia, decorrentes de complicações da doença. Os dados, [...], se referem à soma de 10.546 amputações feitas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) entre janeiro e agosto” (NITAHARA, 2020, *on-line*). Um alerta foi expedido pela Sociedade Brasileira de Diabetes: “o principal motivo que leva a essas amputações é a falta de cuidados com a doença, a causa mais comum para amputação de pés e pernas, com certa de 60%. Em 85% dos casos, o problema aparece como uma ulceração nos pés” (NITAHARA, 2020, *on-line*).

2.2 REVISÃO DE LITERATURA

2.2.1 Cuidado integral a pacientes

O cuidar é muito mais do que exercer com plenitude aquilo que se aprendeu tecnicamente e que tanto esforço exige na execução com a excelência devida. Por isso, o suporte multiprofissional que considere todos os aspectos do ser humano envolvido, precisa ver a pessoa enferma antes ou para além da enfermidade de base ou da queixa principal que refere. Quando se destaca que há uma “dignidade amputada”, é abordado o conceito totalitário de que muitas vezes, na intenção de causar um bem maior, pode-se macular a dignidade e a identidade moral do(a) paciente; tal risco ocorre quando de forma inocente ou por imprudência entende-se, o(a) paciente de forma limitada, sem perceber a sua pessoa biográfica.

Uma relação de cuidado é uma prática social em que pelo menos duas partes estão envolvidas: a pessoa a ser cuidada e o(a) profissional a atende; de modo mais ampliado: a pessoa e sua família, e a equipe de cuidados. No contexto de amputação de membro, esta prática social é marcada pela vulnerabilidade e intimidade, por um lado, e por vários tipos de poder sutil e pressão possível, por outro. Tendo como a perda de um membro como algo irreparável, o indivíduo é confrontado com a própria vulnerabilidade que pode evocar várias reações de autopreservação (LEGET, 2013).

2.2.2 Implicações ético-bioéticas

A Bioética pode ser definida como a “ética da vida”; é o campo do conhecimento “que tem como objetivo indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, identificar os valores de referência racionalmente proponíveis e enunciar os riscos das possíveis aplicações”. (LEONE; PRIVITERA; CUNHA, 2001, p. 8). Suas várias vertentes propõem o diálogo com distintas áreas sempre que um tema ou algum referencial teórico-prático precisa ser aprofundado e oferecer respostas e/ou orientações. Desta forma, é que a Bioética conversa e busca entender todas as dificuldades que porventura se venha a enfrentar no contexto social em que se vive, seja no ambiente de trabalho, ou no próprio convívio social.

A vertente principialista da Bioética refere teoricamente a três princípios éticos (Autonomia, Beneficência, Justiça) afirmados a partir do The Belmont Report

(HHS.gov,1979), e a um outro (Não Maleficência) somado aos anteriores e estabelecidos na obra de Beauchamp e Childress, “Principles of Biomedical Ethics” (1979). Portanto, para além de serem reafirmados historicamente nos anos 1970, pois Hipócrates (séc. V a.C.)¹ já os invocava, tornaram-se princípios-guias para a atuação ética biomédica, são entendidos como referenciais éticos para o campo da Bioética. Agir com vistas à Beneficência, e não sendo possível ao menos agir buscando a Não Maleficência, é o esperado durante as práticas nos cuidados de saúde. Entretanto, tais referenciais bioéticos e princípios éticos da prática médica são cotidianamente “quebrados” quando primando por um bem maior, causa-se uma avalanche moral e psíquica ao(à) paciente, muitas vezes de modo irreparável conforme o decorrer dos casos.

Diariamente, pacientes são observados(as) tendo apenas reconhecidas a doença ou a deficiência que faz com que procurem cuidados, aspectos psicossociais envolvidos nas situações não são reconhecidos e considerados. Acreditando estar amparados por um referencial ético-bioético básico, o da beneficência, muitas vezes profissionais da saúde são levados a esquecer, que quando não tratam a mente, e se preocupam apenas com o corpo, ferem de forma assustadora outro referencial fundamental que é o da não maleficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, [1979] 2013).

Fato é que a postura ética deve considerar que:

a perda de um membro é algo sempre indesejável, mas, se o tiver de ser para evitar um mal maior (gangrena, por exemplo), não será propriamente um dano. Ou, pelo menos, um ‘dano’ aceitável em vista da alternativa pior. O princípio de não - maleficência abarca algumas regras para sua especificação, tais como: 1- Não mate. 2- Não cause dor ou sofrimento. 3- Não cause incapacidade. 4- Não cause ofensa. 5- Não prive os outros dos bens da vida. (PARANHOS, 2017, p. 44).

Beauchamp e Childress definem o termo “não maleficência”, e o comparam com a negligência, não maleficência assume como máxima “acima de tudo, não faça o mal (não cause danos)” ([1979] 2013, p. 6). Ou seja, o intento do(a) profissional de saúde, que de forma técnica e científica deseja o bem físico de pacientes, com interesse de curar, e preservar a integridade física, entende que a permanência do membro, causará um dano maior. Paranhos (2017) acrescenta a negligência ao referencial da não maleficência, que pode ser intencional, ou não intencional. É

¹ A tradução do Juramento diretamente do grego antigo pode ser conferida em Ribeiro Jr. (2005, p. 151-67).

intencional quando o(a) profissional conhece o dano que está sendo causado, seja psicológico ou físico, e mesmo assim o faz, entendendo que a Ciência está acima de tudo, e não intencional quando o dano é feito por falta de preparo mesmo do(a) profissional inserido no quadro.

Conforme Schramm e colaboradores (2005) a Bioética estuda determinado problema e almeja soluções para resolvê-lo. Quando determinada situação é observada por um prisma como o da Bioética da Proteção, por exemplo, percebe-se que o SUS tem a obrigação legal (BRASIL, 1988, Art. 196; Art. 1, i III) e ética de prover acesso um tratamento digno, que respeite a integralidade das pessoas, precisa tratar as mesmas de modo equitativo e conforme sua maior ou menor vulnerabilidade. A Bioética atua de forma prática em uma estrutura que aplicada de forma eficiente, irá mudar algo que não tem sido executado de forma adequada no sentido ético.

Pellegrino e Thomasma ([1988] 2018) abordam o tema da beneficência, como um modelo para decisões médicas. Entender a beneficência, tal como “o bem do paciente” ao qual ela presumivelmente serve, não é uma noção simples e unívoca. Cabe definir níveis de beneficência, e associar a obrigações morais que se sentem, e o grau de altruísmo que alguém sente como sendo sua obrigação de praticar. Neste contexto, o nível mais baixo seria o básico da não maleficência, isto é, o dever de não causar dano ao outro, que é o nível contido na prescrição hipocrática “em relação às doenças, exercitar-se em duas coisas: ajudar ou, pelo menos, não causar dano” (RIBEIRO JR., 2005, p. 207). Este é esperado em qualquer sociedade civilizada. Logo, parte-se para uma forma mais ampla de beneficência quando há entendimento que é um dever impedir que o dano seja feito ao outro, ou seja, retirar ou limitar as possibilidades de dano. Nesta transição de beneficência, de passiva para uma mais ativa em relação ao paciente, é onde de forma inevitável, pode começar a surgir um paternalismo (PELLEGRINO; THOMASMA, [1988] 2018, p. 30-31). Dito isto, entende-se, neste texto, de forma ampla a beneficência, de modo que a opção é por uma vertente que ajudará a trabalhar de forma prática a abordagem com pacientes: a que considere a Dignidade e a Ética do Cuidado como forma de construir o que se entende por relação profissional de saúde - paciente mais humanizada.

2.2.3 Dignidade e os cuidados em saúde

O conceito de dignidade muitas vezes tem uma conotação bastante ampla, e um significado vago no sentido real da palavra. Desde a Antiguidade até os dias atuais, vários conceitos do termo têm surgidos, mas sempre respeitando e trabalhando sobre uma perspectiva ética: respeita o termo e aplica as relações intrínsecas do ser humano em relação à sociedade. Carlo Leget (2013), em seu artigo “Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care” (Analisando a dignidade: um olhar a partir da ética do cuidado), trabalha de forma muito detalhada o assunto.

Quando se busca as raízes do conceito de dignidade, as obras de Cícero (106 – 43 a. C), dividem o conceito em duas vertentes. A primeira é social e refere-se ao reconhecimento público da própria posição social, neste contexto, a dignidade não depende da essência do indivíduo, mas sim de um reconhecimento público, que pode variar dependendo do contexto social e cultural do qual o indivíduo esteja inserido (LEGET, 2013). A segunda trata-se de uma qualidade intrínseca e características pela qual o ser humano se distingue dos demais seres; segundo a filosofia de Stoa, essa qualidade intrínseca e característica é a razão (*ratio*) e o fato de os seres humanos serem dotados de razão os distingue dos demais animais e plantas (LEGET, 2013). Neste segundo conceito, a dignidade é usada para distinguir os seres humanos de outros seres que os cercam, tendo a racionalidade como algo exclusivo do ser humano, e por ser considerada intrínseca define a espécie como tal animal racional (LEGET, 2013).

Na Era Cristã, Agostinho (354 – 430 d. C) conectou a ideia estoica de racionalidade como base de dignidade dos seres humanos com a noção de que estes são criados a imagem de Deus. Dando à Filosofia estoica um fundamento bíblico, a ideia de dignidade intrínseca foi firmemente enraizada na Teologia cristã (LEGET, 2013). As vertentes modernas, do Renascimento ao Iluminismo, e da mesma forma, como atualmente, o conceito de dignidade faz alusão ao fator intrínseco do ser humano (LEGET, 2013).

O surgimento contemporâneo, de um terceiro significado, expondo um conceito que se tornou tópico nos debates bioéticos, Daniel Sulmasy (2008) o denomina como “dignidade inflorescente”. Detalha Sulmazy (2008, p. 473, tradução nossa), “refiro-me à maneira como as pessoas usam a palavra para descrever o valor de um processo que conduz à excelência humana ou o valor de um estado de coisas

por meio do qual um indivíduo expressa a excelência humana”. Este novo conceito, difere dos demais e traz a dignidade como algo que as pessoas experimentam de si mesmas.

Tal conceito, se aplica de forma muito clara no estudo ora empreendido, porque independe do que as outras pessoas pensam ou sentem, e concentra no que o próprio indivíduo vive, como seu contexto social, familiar e cultural. Por isso, serão apresentadas algumas concepções sobre a dignidade com o intuito de relacionar com o bem-estar de pacientes com indicação clínica de amputação de membros.

2.2.3.1 Dignidade subjetiva

Pacientes com indicação clínica de amputação, podem encontrar no percurso um senso de perda da dignidade em níveis diferentes dependendo da perspectiva em que se encontrem. Dependendo das experiências em que estejam inseridas, o grau de dignidade afetada varia, e exatamente no ponto em que a abordagem pode fazer a diferença: o entendimento de que cada caso precisa ser individualizado para que o processo seja digno e humano.

O primeiro passo é compreender a opinião que cada paciente tem sobre si, e entender que independe do que a sociedade e profissionais envolvidos(as) julgam ser importante para este indivíduo. Por exemplo, um médico pode acreditar que a amputação é a melhor conduta, restaurará a qualidade de vida, trará a cura, salvará a vida do paciente; porém no que crê o paciente, que sentido está dando ao que passa, como entende o que está sendo proposto, são questões a serem consideradas.

2.2.3.2 Dignidade social e relacional

Ambos os conceitos, a dignidade social e a relacional, são importantes como reconhecimento e aplicação de forma prática na abordagem de pacientes. A dignidade social, é usada como ferramenta para distinguir os seres humanos uns dos outros e colocá-los em uma determinada ordem ou hierarquia social (VAN HEIJST, 2006). Assim, a dignidade pública é apenas o “pregão” de uma minoria de pessoas que têm uma posição especial na sociedade. Porém, quando expandida a natureza social dessa versão de dignidade para o que alguns chamam de “dignidade relacional”, é possível ter um caminho mais promissor à frente (VAN HEIJST, 2006). A experiência

do autorrespeito é uma base importante para suportar o sofrimento; também se baseia em um contexto social. O psiquiatra canadense Harvey Chochinov (2002) trabalha um modelo de Terapia da Dignidade, relacionada com a abordagem que pode potencializar uma intervenção curta que consiste em ouvir a história de vida de cada paciente.

Ao considerar todas estas áreas da dignidade, se percebe que existe um viés importante a ser trabalhado, a partir de uma troca de perspectiva: o fator dignidade precisa ser considerado tanto do ponto de vista da pessoa que vive o problema em si, quanto da ótica do que estuda e analisa o caso. Sendo assim, a Bioética traz um aporte valioso quando propõe a Ética do Cuidado (LEGET, 2013), um tema que nasce para responder e talvez aparar arestas que a dignidade por si só não consegue responder. Esta Teoria oferece uma ajuda para articular criticamente os requisitos éticos da prática social que se apresenta como subjacente a todas as outras versões de dignidade (LEGET, 2013).

2.2.3.3 Ética do cuidado

Os conceitos, como o da dignidade, são ferramentas poderosas para organizar o mundo, mas, podem ser úteis quando ajudam a alcançar se o que se deseja expressar, ou prejudiciais quando são mal utilizadas ou seu uso tem efeitos colaterais. Para entender o funcionamento de conceitos como dignidade e ser capaz de apreciar suas conquistas morais, será necessário estudar as práticas das quais eles se originam (LEGET; BORRY; DE VRIES, 2009). Neste contexto, Leget, Borry e De Vries (2009) exploram a Ética do Cuidado, como elemento moderador dos tipos de dignidade apresentados anteriormente: uma tradição de pensamento que parece ser útil para repensar a dignidade e trabalhar para uma integração das três versões de dignidade estudadas.

Com origem no pensamento feminista do início dos anos 1980, durante as últimas três décadas a Ética do Cuidado se desenvolveu em um “mosaico de insights” com potencial crítico de uma grande sensibilidade para nuances contextuais (HELD, 2006). A Ética do Cuidado é construída sobre a ideia fundamental de que entendimentos morais são enquadrados por práticas sociais (WALKER, 2007). Sendo assim, as práticas sociais, como o tratamento e a abordagem clínico-hospitalar, associam a dignidade relacional, com o cuidado integral do ser humano e um amplo

conceito para base moral. A Ética do Cuidado tenta ser sensível à particularidade das situações e não as características que podem ser generalizadas. (LEGET 2013).

De forma clara, este estudo evidencia que a Ética do Cuidado não tem sido uma prática na rotina médico-hospitalar quando associado a notícias difíceis e diagnósticos que podem mudar de forma integral a vida do indivíduo. Para entender cada caso de forma integral, com uma abordagem centrada no cuidado e bem-estar de pacientes, conclui-se que a dignidade humana, em graus diferentes, mantém e sustenta cada pilar da existência para a extensa maioria dos indivíduos.

2.2.4 Notícias difíceis

A comunicação é uma atividade básica da experiência humana e uma importante ferramenta relacional. Sua origem etimológica é latina (*communicatio*), sendo traduzida literalmente como “tornar comum” e sendo-lhe atribuído o significado do ato de repartir, dividir, distribuir (CUNHA, 2010). Quando inadequada, pode tornar-se fonte de conflitos interpessoais. A comunicação eficiente demanda atitudes empáticas de quem emite a informação de saúde, disposição para esclarecer suficientemente e quantas vezes forem necessárias, de modo a permitir tomada de decisão em conjunto, trazendo pacientes à condição de participar de decisões sobre cuidados de saúde (ROBBINS, 2004).

O cuidado médico e o estabelecimento de uma relação profissional-paciente adequada se dão através de uma comunicação individualizada (RUIZ, 2003). Para tanto torna-se fundamental o compartilhamento de informações diagnósticas e terapêuticas, baseado em referenciais bioéticos (veracidade, por ex.), fortalecendo também os laços de empatia e de confiança dos envolvidos nessa relação (RUIZ, 2003). No atual cenário da Medicina, a comunicação é um aspecto essencial do relacionamento clínico, isto porque possibilita a construção intersubjetiva inerente à atuação médica e à relação com pacientes (STELLYES, 2017). Assim, nessa área, a comunicação se torna eixo condutor tanto para as notícias fáceis de entregar como para as difíceis.

Stellyes (2017) apresenta o quanto é importante exercer este momento de comunicação com preparo e de forma profissional. Este é um momento em que toda a atenção deve estar voltada para o(a) paciente que é quem recebe a mensagem, portanto, a empatia, atrelada até mesmo a uma porção de paternalismo, pode ser de

fundamental importância para o sucesso emocional da comunicação. O(a) profissional que está atuando, deverá despir-se de seus problemas, medos e anseios para focar no cuidado e atenção para com o(a) paciente em questão.

As notícias difíceis são tratadas sempre como aquelas que causam ameaça a vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social, devido a repercussões físicas, sociais e emocionais que causam a pacientes e familiares. Buckman (2005, p.138) considera que “é importante definir o elemento central das más notícias, ou seja, tentar identificar o que as torna tão ruins para o paciente. Basicamente, o impacto das más notícias é proporcional ao seu efeito na mudança das expectativas do paciente”. Portanto, trata-se de impedimento ou de possível interdição sobre a vida futura da pessoa que recebe a notícia, o que implica seu projeto de vida e alcança as pessoas de seu entorno.

Dessa forma, o que possa parecer apenas um paciente a mais, ou um caso a mais de amputação ou doença incurável etc., para cada paciente é algo que transformará sua vida definitivamente. Dependendo do que é comunicado e como é, e da forma com que pacientes recebem a notícia, a conduta e as consequências serão como algo extremamente negativo do ponto de vista humano, ou será um desafio a ser enfrentado. A forma como se entrega o diagnóstico pode fazer toda a diferença no modo de como o(a) paciente receberá e enfrentará o tema sofrido.

O ato de comunicar uma notícia de saúde limitante e grave, não é tarefa fácil seja em casos de prognósticos de doença fatal, seja a perda iminente de um membro, mas “sua boa condução [é] determinante para a qualidade da relação estabelecida com os pacientes e seus familiares” (GEOVANINI; BRAZ, 2013, p. 457). Durante a ação comunicativa conflitos éticos surgem, p. ex., “a justa adequação moral do emprego da verdade”, o que implica “no estilo e na qualidade da comunicação desenvolvida” e requer “avaliação prudente” para o agir com beneficência (GEOVANINI; BRAZ, 2013, p. 457- 461). Muitas das vezes, estas notícias são dadas em cenários pouco adequados, repletos de inseguranças e incertezas, sendo que as reações de ambas as partes, podem variar muito, desde a perplexidade, até a perda do controle emocional. Portanto, preparar-se, aprender a comunicar-se em ambientes clínicos, é de tamanha importância para que quem comunica e para quem a recebe.

Do ponto de vista deontológico, uma vez que a comunicação diagnóstica é uma das atribuições descritas no Código de Ética Médica (BRASIL, 2019). O Capítulo V do Código, que trata da “Relação com Pacientes e Familiares”, traz que é vedado aos profissionais: “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os

riscos e os objetivos do tratamento salvo a comunicação direta possam lhe provocar dano, devendo nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal”. (BRASIL, 2019, p. 28).

Tendo em vista o exposto, há ferramentas desenvolvidas especificamente para auxiliar na comunicação de notícias difíceis no contexto das práticas de saúde. Por exemplo, o Protocolo SPIKES (BUCKMAN, 1992; 2005), que abrange as questões psicossociais de pacientes.

2.2.4.1 Protocolo SPIKES

Pacientes quando adentram um consultório médico, chegam desprovidos, na grande maioria das vezes, de qualquer conhecimento sobre o a doença em questão. Mesmo assim, cada paciente entrega confiança ao que o(a) médico(a) diz, explica e demonstra. Por isso é tão importante o cuidado com o que se comunica e a forma com que se comunica desde o primeiro encontro, porque tudo que profissionais disserem, precisa ser entendido e assimilado de forma correta pelo(a) paciente, que estará sujeito a todo e qualquer prognóstico.

Sempre que um(a) paciente é internado(a) para um determinado tratamento médico uma relação assimétrica se forma. Ocorre que o indivíduo paciente, antes dotado de sua independência física e social, se vê neste momento à mercê de um outro indivíduo, muitas vezes, desconhecido, porém dotado de saber técnico e que agora tomará a maioria das decisões no tocante ao tratamento estabelecido.

O medo do procedimento cerca o(a) paciente, as incertezas, e principalmente o medo da morte, fazem com que, na maioria das vezes, a “entrega” clínica seja completa, sempre que uma relação profissional-paciente seja estabelecida de forma adequada (SOUZA; SOUZA FILHO, 2008). Os estudos mostram que a comunicação entre profissional e paciente pode influenciar adesão ao tratamento e a satisfação com a relação estabelecida: para isso, deve ser considerada um processo, e não um procedimento (CAPRARA; RODRIGUES, 2004).

A comunicação começa desde a recepção de cada paciente no Pronto Socorro ou no consultório. A forma como pacientes são tratados(as), a participação destes no próprio processo de exames complementares e até mesmo nas possibilidades de tratamento quando presentes, são fundamentais. Para saber se a

comunicação foi suficientemente clara, deve-se observar se pacientes demonstram o entendimento, e repetir as informações quantas vezes for necessário.

Quando há avanço da doença ou se desde o início ela se apresenta como ameaçadora da continuidade da vida, pacientes devem receber a informação de seu médico(a) assistente. Se ocorre algo que para determinado paciente pode ser interpretado como destruidor do ponto de vida físico e social, e/ou que algo que afetará negativamente o futuro, o(a) médico(a) tem o dever de comunicar isso ao(à) paciente. Cruz e Riera (2016, p.106) alertam que “essa comunicação é vista como uma situação limite para o médico que, muitas vezes, sem saber lidar com o sofrimento emocional do paciente, pode fazer [...] uma transmissão abrupta e sem muitas explicações [...]”.

A comunicação deve não apenas abarcar o que pacientes precisam saber, mas ser realizada de forma apropriada, assegurando que compreenderam a informação, preocupando-se com sua reação afetiva e com a retenção da informação (VICTORINO *et al.*, 2007). Foi exatamente neste contexto, que vários métodos de comunicação de notícias difíceis surgiram, com o propósito de capacitar profissionais de forma ativa. Todos os protocolos indicam uma mesma ideia: começar com uma preparação inicial, em que o(a) médico(a) deve se preparar. Cada profissional deve: ter em mente o que sabe da doença e de possibilidade de cuidado; encontrar um espaço reservado onde paciente e familiares entendam o que está acontecendo; falar de forma franca e com compaixão; tocar as pessoas quando for o caso; lidar com silêncio e as lágrimas, se ocorrerem; ter um plano de metas; revisar e compreensão do que foi falado e manter-se à disposição para futuras dúvidas ou novas conversas (PTACEK; EBERHARDT, 1996).

O Protocolo SPIKES (BUCKMAN, 1992; 2005) é um exemplo do novo modelo de comunicação com pacientes (LINO *et al.*, 2011). É um mnemônico de seis passos (Tabela) que pode proporcionar mais segurança ao(à) médico(a) e que apresenta quatro objetivos principais: saber o que paciente e familiares estão entendendo da situação como um todo (ajuda o(a) médico(a) a saber por onde começar); fornecer as informações de acordo com o que paciente e familiares suportam ouvir; acolher qualquer reação que pode vir a acontecer; e, por último, ter um plano.

Tabela – O Protocolo SPIKES

S	Setting up the interview	preparando o encontro
P	assessing the patient's Perception	avaliando a percepção do paciente
I	obtaining the patient's Invitation	convidando para o diálogo
K	giving Knowledge and information to the patient	dando a conhecer informações e conhecimentos ao paciente
E	addressing the patient's Emotions with Empathic responses	abordando as Emoções do paciente com respostas Empáticas
S	Strategy and summary	resumindo e organizando Estratégias

Fonte: Adaptação do protocolo original de Buckman (1992) por Baile e colaboradores (2000, tradução nossa).

São seis os passos do Protocolo SPIKES, que são detalhados como segue:

- a) **S – Setting up:** O preparo prévio do(a) profissional é muito importante prévio ao encontro. Saber detalhes da vida, estado civil, nome do(a) parceiro(a), filhos(as) etc. O objetivo é criar um ambiente amigável e favorável. É desejável que o(a) paciente esteja acompanhado(a). Escolher um lugar calmo, com ambiente agradável ajuda na estratégia. Escutar o(a) paciente quando deseja se expressar é uma forma de empatia e demonstração de atenção.
- b) **P – Perception:** Usar perguntas diretas para entender o que o(a) paciente já sabe sobre sua situação, qual a percepção tem sobre o assunto e o quão inteirado(a) está sobre os riscos e prognóstico da doença.
- c) **I – Invitation:** A busca pelo diálogo para entender até onde o(a) paciente está preparado(a) e interessado(a) em saber, e o quanto quer saber sobre a doença. Esta percepção acontece quando o(a) paciente deixa claro que quer saber sobre o caso, ou se prefere que algum familiar seja orientado(a).
- d) **K – Knowledge:** Informe e esclareça, perguntando ao(à) paciente se está compreendendo as informações conforme forem sendo dadas, antes de prosseguir com a explicação. Frases como, p.ex., “infelizmente não trago boas notícias”, podem ajudar a preparar o(a) paciente para algo que não seja tão agradável.

- e) E – *Emotions*: Dê tempo para a resposta emocional que o(a) paciente vier a expressar. Pode ficar calado(a), chorar, levantar, chamar por ajuda etc., seja qual for a reação, dê tempo para que se expresse, ou seja, a empatia profissional é esperada.

2.3 PESQUISA DE CAMPO

2.3.1 Metodologia

Essa pesquisa acadêmica é quali-quantitativa. O instrumento de pesquisa é um questionário que foi aplicado por este pesquisador, a pacientes que foram ou seriam submetidos(as) à amputação de membro. O Questionário (APÊNDICE B) é composto por 13 perguntas, a maioria delas abertas.

Foram convidados(as) a participar da pesquisa pacientes com indicação cirúrgica de amputação de membro de uma Instituição Hospitalar do Norte do Paraná; previamente o projeto de pesquisa havia sido submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da mesma Instituição sob o Parecer n. 5.480.632. Houve apresentação e explicação sobre a pesquisa, fez-se o convite a cada paciente, após o esclarecimento, não restando dúvidas, para firmar o aceite/consentimento um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) foi apresentado, e aqueles(as) que aceitaram participar, assinaram o mesmo, sabendo que a qualquer momento poderiam recusar a participação sem ônus.

O critério de inclusão de participantes alcançou a totalidade de pacientes que foram atendidos no ambulatório de cirurgia vascular e tiveram indicação clínica de amputação de membro. Foram excluídos do estudo paciente com *déficit* cognitivo avançado, que não tivessem condições de responder ao questionário, e pacientes que não aceitaram participar da pesquisa trabalho.

O questionário foi respondido por 12 participantes, durante os meses de agosto e setembro de 2022. As coletas foram realizadas durante as consultas médicas ambulatoriais, ou em alguns casos em pacientes internados(as). Durante os dois meses em que foram coletados os dados, a média de atendimento com indicação clínica de amputação eram de cinco a seis pacientes por mês, o que colaborou para obter um número de participantes suficientes para realização do estudo.

Da coleta dos dados, partiu-se para o tratamento dos resultados. Embora um número pequeno de entrevistas, o material foi suficiente para montar um mapa

estrutural das necessidades de um suporte psicológico e multidisciplinar em pacientes que passam por amputação de algum membro.

2.3.2 Resultados

No Quadro estão detalhadas de forma as perguntas fechadas e as abertas do questionário, e as respostas às mesmas; os(as) participantes, para atender ao devido cuidado ético de não identificação, foram nominados numericamente de P1 a P12. De modo que agregando num mesmo quadro todas as questões com suas respostas, é possível observar o panorama da totalidade de participantes.

Quadro - Coleta de dados

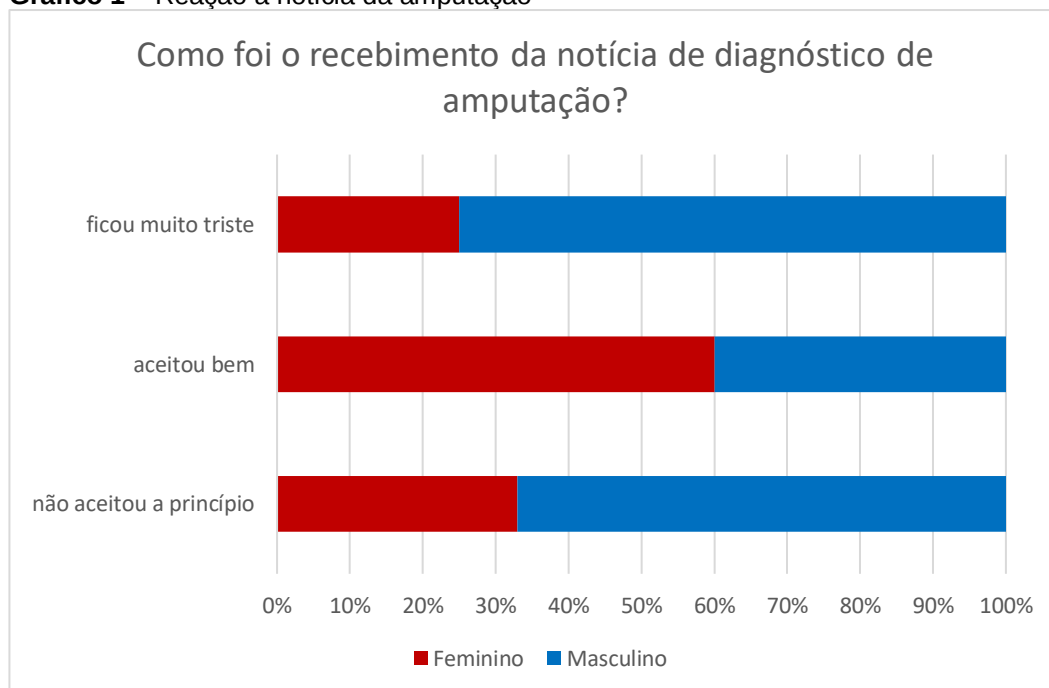
Paciente	Idade	Sexo	Comorbidades	Causa primária da amputação	Como foi o recebimento da notícia de diagnóstico de amputação?	Qual profissional comunicou a notícia?	Já sabia dos riscos de amputação de membro?	Como foi a partilha da notícia de amputação com a família?	Você recebeu apoio psicológico durante o processo?	Após conversa sobre os benefícios e a necessidade da amputação, ficou com alguma dúvida?	Foi orientado sobre a possibilidade de usar prótese?	Você acha que a presença de um psicólogo seria importante neste período?	Houve mudança na atividade profissional/laboral ou cotidiana após o procedimento cirúrgico?	O que você acha que poderia ter sido diferente na hora de conversar sobre a amputação?
1	67 anos	Masculino	Tabagista	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	aceitou bem	médico	não	aceitou bem	sim	não	sim	sim	não, atua na mesma profissão: funileiro	não
2	74 anos	Feminino	HAS & DM	pé diabético	ficou aliviada e triste	médico	não	filha sabia que era o melhor. Mãe estava sofrendo muito.	não	não	N/A	Sim, seria importante	não (aposentado)	não sabe informar
3	78 anos	Feminino	HAS & DM	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	sentiu alívio, entregou nas mãos de Deus	médico	não	ficou aliviado que era apenas o dedo	não	não	N/A	Sim, seria importante	não (aposentado)	não
4	61 anos	Masculino	HAS e Cardiopatia	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	foi um choque	médico	não	famíliares concordaram e já esperavam	sim	não	N/A	Sim	sim, paciente agora e cadeirante	não sabe informar
5	68 anos	Feminino	DM	pé diabético	não aceitou a princípio	médico	não	família estava a favor	não	sim, paciente não aceitava	N/A	Seria muito melhor	não mudou nada a rotina	não sabe informar
6	68 anos	Masculino	DM	pé diabético	não aceitou a princípio	médico	sim	família estava a favor	não	não	N/A	Sim, psicólogo faria diferença	não	não
7	75 anos	Feminino	HAS & DM	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	aceitou bem	médico	sim	ficou muito triste	não	não	N/A	Seria muito melhor	não (aposentado)	não sabe informar
8	78 anos	Masculino	HAS & DM	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	não queria, demorou para aceitar	médico	não	filha ficou arrasada	não	sim, médico leve que explicar bem	N/A	Seria muito melhor	não (aposentado)	não sabe informar
9	54 anos	Masculino	Insuficiência venosa crônica	úlceras venosas	ficou muito triste	médico	sim	foi tranquilo	não	não	N/A	Seria muito melhor	não mudou muito	não sabe informar
10	63 anos	Masculino	HAS e Tabagista	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	estava sofrendo	médico	sim	rejeição, esposa não queria	não	não	N/A	ajudaria muito	continuou trabalhando, porém mais devagar (uso de cadeira de rodas)	não sabe informar
11	36 anos	Feminino	Neoplasia uterina	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	aceitou bem	médico	não	filha ficou apavorada	não	não	Sim, iria colocar mais pra frente	Seria muito melhor	sim, não vai poder trabalhar mais	não sabe informar
12	89 anos	Masculino	não possui	doença arterial obstrutiva periférica (DAOP)	aceitou bem	médico	sim	aceitaram pelo risco de vida	não	sim	não	Seria muito melhor	não (aposentado)	não sabe informar

Fonte: o Autor (2022).

Alguns itens chamaram a atenção de pronto ao analisar os resultados. Um deles foi o simples fato de todos os(as) participantes do estudo relatarem terem recebido a notícia de amputação por um(a) médico(a), por meio de uma explicação superficial sobre o procedimento e suas implicações. Outro fato importante, foi que apenas um participante, dentre os 12 do estudo, ter recebido algum tipo de apoio psicológico durante o processo de amputação. Ainda dentro do panorama mais amplo da coleta de dados, se observa a aceitação favorável dos(as) participantes frente a um cenário tão catastrófico.

No Gráfico 1 apresenta-se a necessidade apontada de maior apoio por participantes do sexo masculino, com maior dificuldade de aceitação em casos de amputação. Participantes do sexo feminino, apresentam maior capacidade de aceitação, embora também tenha relatado a necessidade de apoio psicológico em casos de amputação de membro. Todas as mulheres participantes foram categóricas em descrever grande impacto psicológico à vida pessoal ao perder um membro, seja por aceitação ou até mesmo por perda funcional permanente.

Gráfico 1 – Reação à notícia da amputação



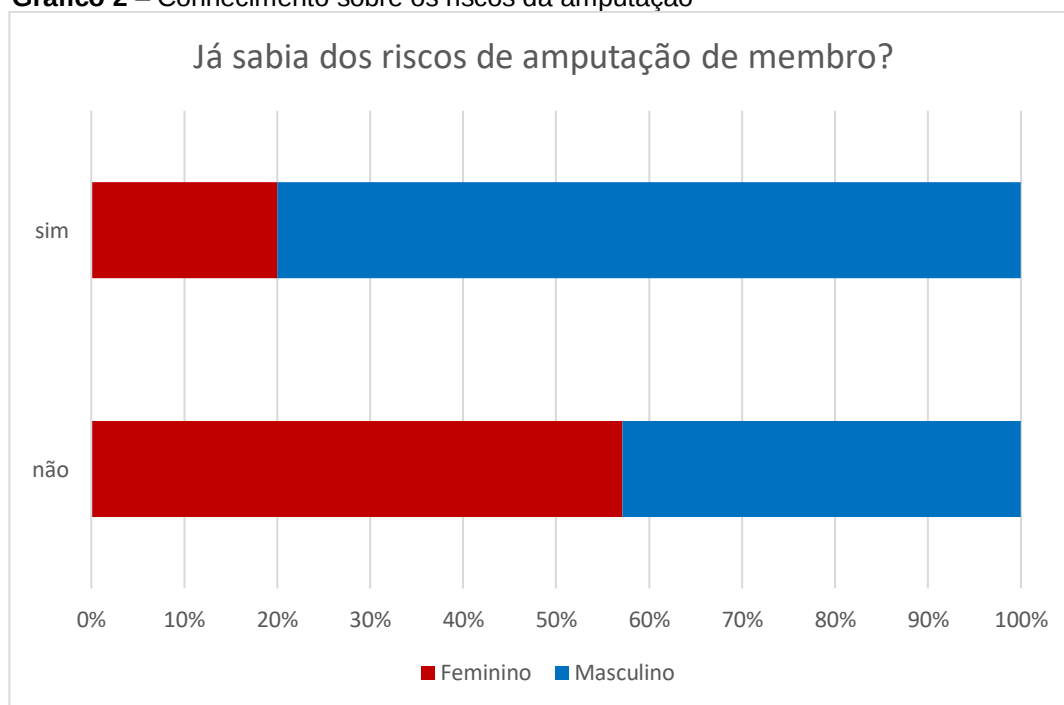
Fonte: o Autor (2022).

No âmbito do desespero, a grande maioria dos(as) participantes, com uma mistura de dor e decepção, aceitam a abordagem proposta, no caso a amputação, ou

por uma dor importante que precisam se livrar. A amputação é apresentada como única forma de sanar, ou pelo medo de algo pior, como até da morte, quando também é apresentada como um desfecho possível. Em ambos os casos, a aceitação é parcial, ou pelo menos momentânea, para livramento de um mal maior momentâneo.

No Gráfico 2, identifica-se a importância da abordagem social, já na Atenção Primária de Saúde quando a pessoa tem o primeiro contato com a patologia em questão, que pode trazer o risco de caso de amputação de membro, se mostra relevante para que possa assimilar com maior tempo a abordagem cirúrgica. Ao serem questionados(as) sobre a informação prévia, antes de serem encaminhados para o Centro de Alta Complexidade para realizar o procedimento proposto, se foram alertados, ou informados dos riscos de perda do membro, participantes que tiveram este contato prévio com a informação, demonstraram um maior nível de aceitação quando evoluem para amputação de membro.

Gráfico 2 – Conhecimento sobre os riscos da amputação



Fonte: o Autor (2022).

As respostas coletadas demonstram que a maioria dos homens quando foram informados sobre a necessidade de amputação, já tinham algum conhecimento, e suspeita de que este poderia ser o desfecho.

2.3.3 Discussão

O estudo mostrou que 100% das notícias difíceis foram dadas por médicos(as) assistentes sem a presença de uma equipe multiprofissional. Tal resultado é preocupante, quando se parte do ponto de vista que o(a) médico(a) não recebe, na maioria das vezes, preparo que o capacite a abordar pacientes com notícias difíceis (FABER *et al.*, 2002; MONTEIRO; QUINTANA, 2017).

Quando questionados sobre a importância da presença/atuação no processo de profissional da Psicologia, por exemplo, se percebe que a grande maioria não teve acesso a este cuidado profissional; todos foram unânimes em destacar aceitar a importância do mesmo para amenizar a dor. A pesquisa evidenciou que 100% dos(as) participantes, não receberam apoio psicológico durante o processo de amputação de membro, que começa na indicação clínica, e termina no retorno ambulatorial pós-operatório. Diante do que todos(as) indicaram a necessidade de profissional para tornar este processo mais humano.

As perguntas que surgem são: e depois que a dor passar, quando a pessoa se der conta de que o procedimento é irreversível e agora vive a realidade da perda de um membro? Como dará conta, se não tiver recebido acompanhamento psicológico nem mesmo antes do procedimento?

O conhecimento de um indivíduo como um todo, potencialmente garante que as decisões quanto ao tratamento considerem referenciais ético-bioéticos, portanto, contribui para preservar a dignidade da pessoa enferma. Princípios éticos como beneficência, não maleficência e autonomia, podem fazer com que decisões difíceis e relevantes do ponto de vista social e humano, sejam tomadas de forma conjunta. E, mais, com atenção centrada no bem-estar do indivíduo mais vulnerável no processo, personagem central do estudo, o(a) paciente. Por isso, em alguns casos, a Ciência pode e deverá ficar em segundo plano na tomada de decisão, por um simples e inquestionável princípio, o da autonomia, tomado neste estudo como fator potencializador da não maleficência. Veatch e Guidry-Grimes (2019) entendem que o benefício pode mudar conforme a perspectiva analisada, o que faz entender que, sim, deve-se individualizar cada tratamento, e a cada paciente, a partir de seus entendimentos, e suas realidades do que seria melhor para si.

Veatch e Guidry-Grimes (2019) afirmam com convicção que cada paciente deve ser tratado de forma pessoal e particular, pois a forma como a notícia é informada

a um paciente não necessariamente será a mesma informada, nem será recebida da mesma maneira, por outro. Buscar compreender os contextos pessoais, caso a caso, é fundamental para o sucesso da relação profissional-paciente e para a aceitação e confiança nas condutas, tratamentos e terapêuticas. A estrutura familiar, social e laboral de cada paciente, é importante para determinar a forma que ele ou ela enfrentará determinado diagnóstico. Dito isso, o ideal, é que a comunicação se dê em um ambiente calmo e em local apropriado, a conversa deve ser embasada na veracidade e no respeito ao bem de cada paciente, e sempre que possível uma conversa mais leve deve anteceder àquela onde se abordará um possível diagnóstico ou prognóstico do(a) paciente.

Uma forma de solucionar este problema na hora de dar notícias difíceis em um ambiente hospitalar, poderia passar por um treinamento e preparo dos(as) profissionais como os da Medicina e da Enfermagem, por exemplo, e a implantação e uma equipe multiprofissional que venha a fazer todo acompanhamento antes e depois da cirurgia destes(as) pacientes, tendo como pontos de referência o suporte psicológico e da assistência social neste processo. Costa (2017) cita que uma comunicação verdadeira entre equipe multiprofissional e paciente, durante todo processo de acompanhamento da saúde deste, garante a profissionais condições de oferecer apoio necessário durante o momento delicado em que se encontram paciente e família.

2.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após analisar dados coletados em livros e artigos, e somá-los ao resultado da pesquisa de campo pode-se concluir que as notícias de amputação são na maioria das vezes dadas de forma superficial, e sem o devido preparo do(a) profissional que transmite.

Uma melhor compreensão clínica da importância do procedimento, associado a um suporte psicológico e social, poderiam diminuir a dor e fazer com que a aceitação seja menos traumática para pacientes. Percebeu-se também que o referencial da não maleficência é mandatário sempre que se pode respeitar a autonomia plena do paciente, sempre que este tiver de posse dos benefícios e riscos de fazer ou não o procedimento proposto. Vários referenciais bioéticos básicos e usualmente trabalhados no meio hospitalar, podem e devem auxiliar no suporte e humanização

da relação médico-paciente. Isso, principalmente, quando pacientes recebem notícias difíceis, tais como aquelas que podem modificar de forma permanente e drástica sua vida social, laboral e familiar. Sendo assim, referenciais como beneficência e não maleficência são fundamentais para o preparo e a deliberação do profissional no exercício de sua profissão.

Tanto com a análise bibliográfica quanto os resultados da pesquisa de campo, ficou claro que há necessidade de uma equipe multiprofissional atuando em ambiente hospitalar. Conclui-se que a atuação precisa ser em conjunto, de fato, e que haja apoio intra-equipe; equipe essa que deve ser multiprofissional e interdisciplinar, onde profissionais estejam munidos(as) de um preparo prévio e com conhecimento dos meios que são disponibilizados para realizar tal abordagem, como o Protocolo de SPIKES.

Acredita-se que notícias difíceis, como no caso da amputação de membros, e outras também, que embora não abordadas, fazem parte do cotidiano hospitalar, como doenças terminais, doenças degenerativas e progressivas, poderiam ser beneficiadas quando tratadas e discutidas com profissionais devidamente preparados(as).

REFERÊNCIAS

ALIJARRAH, Q; ALLOUH, M. Z; BAKKAR, S; ALESHAWI, A; OBEIDAT, H; HIJAZI, E. Major lower extremity amputation: a contemporary analysis from an academic tertiary referral centre in a developing community. **BMC Surgery**, v. 19, n. 1, p. 170, 2019. DOI: 10.1186/s12893-019-0637-y

BAILE, W. K.; BUCKMAN, R.; LENZI, R.; GLOBER, G.; BEALE, E. A.; KUDELKA, A. P. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013. [Publicação original, 1979].

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 13 nov. 2021.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. INCA. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//comunicacao-de-noticias-dificeis-compartilhando-desafios-na-atencao-a-saude-2010.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2023.

BRASIL. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n. 2.222/2018 e n. 2.226/2019. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108p.

BUCKMAN, R. **How to break bad news**: a guide for health care professionals. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1992.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. **Community Oncol.**, v. 2, n. 2, p. 138-142, mar./abr. 2005. DOI: 10.1016/S1548-5315(11)70867-1.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Cienc. Saude Colet**, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004. DOI: 10.1590/S1413-81232004000100014.

CHOCHINOV, H. M. Dignity-conserving care — a new model for palliative care: helping the patient feel valued. **JAMA**, n. 287, v. 17, p. 2253–2260, may 2002. DOI: 10.1001/jama.287.17.2253.

CÍCERO, M. T. **On duties**. Trad. Miriam T. Griffin e E. Margaret Atkins. Nova York: Cambridge: University Press, 1991. 189p.

COSTA, M. C. *et al.* Comunicação de uma má notícia: o diagnóstico de câncer na perspectiva de pacientes e profissionais. **Rev. enferm. UFPE**, Recife, v.11, n. 2., p. 3214-3221, 2017. DOI:10.5205/1981-8963-v11i8a110186p3214-3221-2017.

CRUZ, C. O.; RIERA, R. Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. *Diagn. Tratamento*, v. 21, n. 3, p. 106-8, jul.-set. 2016. Disponível em: https://www.apm.org.br/wp-content/uploads/Diagnostico-Tratamento-v21-n3_2016.pdf. Acesso em: 03 mai. 2023.

CUNHA, A. G. C. **Dicionário etimológico da língua portuguesa**. 4. ed. Rio de Janeiro: Lexikon, 2010.

FARBER, N. J.; URBAN, S. Y.; COLLIER, V. U.; WEINER, J.; POLITE, R. G.; DAVIS, E. B.; BOYER, G. The good news about giving bad news. **J. Gen. Intern. Med.**, v. 17, n. 12, p. 914-922, 2002. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2002.20420.x

GAMBA, M. A.; GOTLIEB, S. L. D.; BERGAMASCHI, D. P.; VIANNA, L. A. C. Amputações de extremidades inferiores por diabetes mellitus: estudo caso-controle. **Rev Saúde Pública**, v. 38, n. 3, p. 399-404, 2004. DOI:10.1590/S003489102004000300010

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias. **Rev. bioét.**, v. 21, n. 3, p. 455-462, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/RBnKcZHRfZQRS8J4vnK9LRK/?lang=pt>. Acesso em: 25 abr. 2023.

HELD, V. The ethics of care. In: COOP, D. (Ed.) **The Oxford handbook of ethical theory**. Nova York: Oxford University Press, 2006. cap.19, p.537-566. Disponível em: <http://ai-makurdi.org/wp-content/uploads/2020/04/17.-The-Oxford-Handbook-of-Ethical-Theory-Oxford-Handbooks-by-David-Copp-1.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2023.

JESUS-SILVA, S. G. *et al.* Análise dos fatores de risco relacionados às amputações maiores e menores de membros inferiores em hospital terciário. **J Vasc Bras.**, v. 16, n. 1, p. 16-22, 2017. DOI: 10.1590/1677-5449.008916.

LEGET, C. Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care. **Med Health Care and Philos**, v. 16, n. 945-952, 2013. DOI: 10.1007/s11019-012-9427-3

LEGET, C.; BORRY, P.; DE VRIES, E. R. Nobody tosses a dwarf! The relation between the empirical and the normative reexamined. **Bioethics**, v. 23, n. 4, p. 226–235, 2009. DOI: 10.1111/j.1467-8519.2009.01711.x

LEONE, S.; PRIVITERA, S.; CUNHA, J. T. (Coords.). **Dicionário de bioética**. Aparecida: Editorial Perpétuo Socorro; Santuário, 2001. 1168p.

LINO, C. A.; AUGUSTO, K. L.; OLIVEIRA, R. A. S.; FEITOSA, L. B.; CAPRARA, A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias **Rev Bras Educ Méd.**, v. 35, n. 1, p. 52-57, mar. 2011. DOI: 10.1590/S0100-55022011000100008.

MILL, J. S. **Utilitarianism**. Ed. Roger Crisp. Oxford: Oxford University Press, 2004. [Publicação original 1962].

MIZIARA, I. D.; MIZIARA, C. S. M. G. Edmund Pellegrino: moralidade médica e a teoria do consenso moral. **Rev. Bioét.**, v. 26, n. 2, p. 183-188, abr./jun. 2018. DOI: 10.1590/1983-80422018262238.

MONTEIRO, D. T.; QUINTANA, A. M. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos. **Psic.: Teor. e Pesq.**, v. 32, n. 4, p. 1-9, 2017. DOI: 10.1590/0102.3772e324221

MUZY, J.; CAMPOS, M. R.; EMMERICK, I.; SILVA, R. S.; SCHRAMM, J. M. A. Prevalência de diabetes mellitus e suas complicações e caracterização das lacunas na atenção à saúde a partir da triangulação de pesquisas. **Cad. Saúde Pública**, v. 37, n. 5, p. e00076120, 2021. DOI: 10.1590/0102-311X00076120

NITAHARA, A. Diabetes é responsável por 43 amputações diárias no Brasil. Brasília: **Agência Brasil**, 14.11.2020. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-11/diabetes-e-responsavel-por-43-amputacoes-diarias-no-brasil>. Acesso em: 23 abril 2023.

OLIVEIRA, J. C.; TAQUARY, S. A. S.; BARBOSA, A. M.; VERONEZI, R. J. B. Pé diabético e amputações em pessoas internadas em hospital público: estudo transversal. **ABCS Health Sci.**, v. 41, n. 1, p.34-39, 2016. DOI: 10.7322/abcshs.v41i1.843

PARANHOS, F. R. L. Bioética principialista. **Thaumazein**, Santa Maria, a. VII, v. 10, n. 19, p. 39-54, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/thaumazein/article/view/1978>. Acesso em: 02 dez. 2022.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente**: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. Trad. Daiane Martins Rocha Essis Steines. São Paulo: Loyola, 2018. 258p. [Publicação original em 1988].

PTACEK, J. T.; EBERHARDT, T. L. Breaking bad news: a review of the literature. **JAMA**, v. 276, n. 6, p. 496-502, 1996. DOI:10.1001/jama.1996.03540060072041.

RIBEIRO JR., W. A. Juramento. In: CAIRUS, H. F.; RIBEIRO JR., W. A. **Textos hipocráticos**: o doente, o médico e a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/9n2wg/pdf/cairus-9788575413753.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2023.

ROBBINS, S. P. **Fundamentos do comportamento organizacional**. 7. ed. São Paulo: Pearson, 2004.

RUIZ, R. Programas de formación en comunicación clínica: una revisión de su eficacia en el contexto de la enseñanza médica. **Educación Médica**, v. 6, n. 4, 159-167, 2003. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/edu/v6n4/original7.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2023.

SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. (Org.). **Bioética**: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Fiocruz, 2005. 256p.

SOUZA, L. M.; SOUZA FILHO, E. A. Percepções sociais de pacientes sobre profissionais de saúde e outros estressores no ambiente de unidade de terapia intensiva. **Estud Psicol**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 333-42, 2008. DOI: /10.1590/S0103-166X2008000300002.

STELLYES, C. E. V. Comunicación en el currículo médico. **Med U.P. B.**, v. 36, n. 1, p. 59-70, 2017. DOI:10.18566/medupb.v36n1.a08.

SULMASY, D. P. Dignity and bioethics : history, theory, and selected applications. In: SCHULMAN, A. (Ed.), Human dignity and bioethics: essays commissioned by the President's Council on Bioethics. Washington: Government Printing Office, 2008. 555p. p. 469-504. Disponível em: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559351/human_dignity_and_bioethics.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 25 abr. 2023.

UNITED STATES. Department of Health & Human Services. The Belmont Report. **HHS.gov**. 18 abril 1979. Disponível em: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>. Acesso em: 04 mai. 2023.

VAN HEIJST, A. Dignity as a relational concept: arguments pro and contra from the ethics of care. *In*: GORIS, H. M. J. (Ed.) **Bodiliness and human dignity**: an intercultural approach. Berlin: LIT Verlag, 2006. p. 89-99.

VEATCH, R. M.; GUIDRY-GRIMES, L. K. **The basics of bioethics**. 4. ed. New York: Routledge, 2019. 324p. ISBN 9781138580084.

VICTORINO, A. B.; NISENBAUM, E. B.; GIBELLO, J.; BASTOS, M. Z. N.; ANDREOLI, P. B. A. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. **Rev SBPH**, v. 10, n. 1, p. 53-63, 2007. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582007000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 25 abr. 2023.

WALKER, M. U. **Moral understandings**: a feminist study in ethics. 2. ed. revis. New York: Oxford University Press, 2007.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de amputação é doloroso para o(a) paciente, tanto do ponto de vista clínico como pessoal. A forma como os profissionais abordam o assunto com estes(as) pacientes e o modo como profissionais, durante o processo, lidam com a dor que cada paciente relata, geram impactos. Se a abordagem for empática poderá contribuir para amenizar o sofrimento e dar uma nova “cara” para um procedimento tão intenso como o da amputação de um membro. Respeitar a dignidade alheia é o primeiro passo para uma prática profissional mais humanizada, requer uma atuação que vise não só sanar consequências de enfermidades ou de traumas que um corpo apresenta, mas sim, oferecer o cuidado integral àquela pessoa a seus cuidados.

Quando conceitos bioéticos são assimilados e aplicados com o entendimento de que agir com beneficência vai muito além de fazer o bem ao(à) paciente, muitos danos são evitados. Isso por conta de que a tendência de tratar a patologia, esquecendo de todo conceito causador e, muitas vezes, mantenedor do processo patológico, e que quando não tratado, trará resultados temporários e/ou parciais, acontece quando pacientes não são vistos(as) como um todo. Aplicar-se em privilegiar a não maleficência se não há como beneficiar, muito além de não fazer o mal a pacientes, é entender que, muitas vezes, ao tratar uma patologia, pode-se estar causando um mal na mesma proporção ou maior, quando não executado de forma ampla e completa. Como o próprio exemplo da amputação, pois de forma acadêmica resolve-se o problema, mas de forma humana, cria-se outro igual ou até mesmo maior quando o(a) paciente mesmo passa a ser portador(a) de necessidades especiais, mudando às vezes toda sua estrutura laboral e familiar.

A análise clínica hospitalar sob o ponto de vista da Bioética, foi extremamente marcante para este mestrando, que teve o privilégio de ao se interessar e aprofundar neste campo do conhecimento, entender melhor diversos aspectos do ser humano; tais aspectos interferem de forma direta na qualidade de vida, quando se passa a entender conceitos que regem a existência humana. Poder associar a Bioética ao cenário clínico diário, com certeza é uma ponte importante para crescimento e amadurecimento profissional.

Quando se entende referenciais ético-bioéticos básicos, como de beneficência e não maleficência, e consegue-se associar todas suas nuances, fica mais claro entender as necessidades humanas, e assim pode-se atender de forma mais digna a

pacientes: sejam portadores desde as patologias mais simples até as que demandam notícias difíceis, e as que a Ciência não pode curar. De outro lado, quando se cuida de favorecer a aceitação, o processo de tratamento, mesmo quando não curativo, pode ser enfrentado de forma digna e humana. Ao compreender que existe um mundo inteiro por trás das queixas apresentadas, que por trás daquela necessidade presente, existe uma história, existem retalhos de dor, decepção e talvez sofrimento, que precisam ser tratados tanto quanto a patologia presente, provê-se um cuidado digno, portanto, ético.

Este estudo pôde demonstrar que cada participante tem urgente necessidade de uma melhor abordagem quando do recebimento de notícias difíceis como a em relação à amputação de membro. Empatia pode ser apenas o começo de um processo de aperfeiçoamento do serviço hospitalar, que muitas vezes é deficitário e carece de profissionais capacitados(as) para tal suporte. Profissionais estes que, na maioria das vezes, levam com excelência o exercício da arte da Medicina, mas que podem falhar no trato social e humanitário.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 13 nov. 2021.
- BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 24 abr. 2023.
- BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Código Civil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm. Acesso em: 24 abr. 2023.
- DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS. DATASUS. **Informações de saúde (TabNet)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/qiuf.def>. Acesso em: 02 dez. 2022.
- JESUS-SILVA, S. G. ; OLIVEIRA, J. P.; BRIANEZI, M. H. C.; SILVA, M. A.M.; KRUPA, A. E.; CARDOSO, R. S. Análise dos fatores de risco relacionados às amputações maiores e menores de membros inferiores em hospital terciário. **J Vasc Bras.**, v. 16, n. 1, p. 16-22, 2017. DOI: 10.1590/1677-5449.008916.
- MILL, J. S. **Utilitarianism**. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- MIZIARA, I. D.; MIZIARA, C. S. M. G. Edmund Pellegrino: moralidade médica e a teoria do consenso moral. **Revista Bioética**, v. 26, n. 2, p. 183-188, abr./jun. 2018. DOI: 10.1590/1983-80422018262238.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 02 dez. 2022.
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Adotada por aclamação em 19 de outubro de 2005 pela 33a. Sessão da Conferência Geral da UNESCO. Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). Trad. Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. Revisão de Volnei Garrafa. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 13 set. 2021.
- PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. Trad. Daiane Martins Rocha Essis Steines. São Paulo: Loyola, 2018. 258p. [Publicação original em 1988].
- SEIDEL, A. C.; NAGATA, A. K.; ALMEIDA, H. C.; BONOMO, M. Epistemologia sobre amputações e desbridamentos de membros inferiores realizados no Hospital

Universitário de Maringá. **J Vasc Bras.**, v. 7, n. 4, p. 308-315, 2008. DOI: 10.1590/S1677-54492009005000002.

SENEFONTE, F. R. A.; ROSA, R. P. S.; COMPARIN, M. L.; COVRE, M. R.; JAFAR, M. B.; ANDRADE, F. A. M.; MALDONADO FILHO, G.; NOGUEIRA NETO, E. Amputação primária no trauma: perfil de um hospital da região centro-oeste do Brasil. **J. vasc. bras.**, v. 11, n. 4, p. 269-276, dez. 2012. DOI: 10.1590/S1677-54492012000400004.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O SR.(A) ESTÁ SENDO CONVIDADO(A) COMO VOLUNTÁRIO(A) A PARTICIPAR DA PESQUISA “ABORDAGEM A PACIENTE COM INDICAÇÃO CLÍNICA DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS SOB A PERSPECTIVA BIOÉTICA”, QUE TEM COMO OBJETIVO INVESTIGAR SE PACIENTES QUE SOFRERAM AMPUTAÇÃO DE MEMBROS RECEBERAM ADEQUADA COMUNICAÇÃO DE SEU DIAGNÓSTICO E ESCLARECIMENTOS SOBRE PROCEDIMENTOS PRÉ E PÓS-OPERATÓRIOS; PARA DEFINIR SE TIVERAM SUA DIGNIDADE PRESERVADA, CONSIDERADA E RESPEITADA.

O(a) Sr.(a) está sendo convidado a participar do estudo por ter sido submetido(a) a um procedimento de amputação de membro. Ainda por ser capaz de ler e entender os questionamentos que lhe serão apresentados.

O (a) Sr.(a) será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar, retirando seu consentimento ou interrompendo sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.

Para participar deste estudo o (a) Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e privacidade. O (a) Sr.(a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

O(a) participante não estará exposto a nenhum tipo de risco a sua saúde física, pelo que não haverá nenhuma parte de intervenção ao indivíduo. Caso o(a) participante não se sentir confortável, ou sentir qualquer tipo de dano psicológico por participar do projeto, terá todo apoio oferecido pelo pesquisador, e poderá solicitar que saia do estudo em qualquer momento. O(a) participante não terá nenhum benefício direto com o estudo, porém estará contribuindo para a melhoria do serviço hospitalar com maior apoio e humanização. O nome dos(as) participantes será mantido em sigilo, assegurando a sua privacidade, e se desejarem, terão livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim tudo o que queiram saber antes, durante e depois de sua participação.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a(o) Sr.(a).

Eu, _____,
portador do CPF _____, nascido (a) em ____/____/_____,
residente no endereço _____
____pp_____, na
cidade de _____, Estado _____, podendo ser
contatado(a) pelo número telefônico () _____ fui
informado(a) dos objetivos do estudo “Abordagem a paciente com indicação clínica
de amputação de membros sob a perspectiva bioética” de maneira clara e detalhada
e esclareci minhas dúvidas. Concordo que os materiais e as informações obtidas
relacionadas à minha pessoa poderão ser utilizados em atividades de natureza
acadêmico-científica, desde que assegurada a preservação de minha identidade. Sei
que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha
decisão de participar, se assim o desejar, de modo que declaro que concordo em
participar desse estudo e recebi uma via deste Termo de Consentimento Livre e
Esclarecido.

Xxxxxxx, Xxxxxxx, ____de _____ de 2022.

Assinatura do(a) participante

Assinatura do pesquisador

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos desse estudo, você poderá
consultar o Comitê de Ética em Pesquisa do hospital HONPAR no seguinte endereço:
Rodovia Pr 218, Km 01, Arapongas – Paraná. Telefone 043 - 32750200

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO

Nome: _____ Idade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____ Estado Civil: _____

1) Comorbidades: () HAS () DM () TABAGISTA () OBESIDADE

OUTRAS: _____

2) Causa primária (o que causou) da amputação:

3) Como foi o recebimento da notícia de diagnóstico de amputação?

4) Qual foi profissional que comunicou a notícia?

() MÉDICO/A () ENFERMEIRO/A () PSICÓLOGO/A () OUTROS/AS:

Qual? _____

5) Antes da abordagem médica em nosso hospital, já sabia dos riscos de amputação de membro?

6) Como foi a partilha da notícia de amputação com a família?

7) Você recebeu apoio psicológico durante o processo (o tratamento)?

8) Como foi a conversa sobre os benefícios e a necessidade da amputação?

Ficou com alguma dúvida?

9) Foi orientado sobre a possibilidade de usar prótese?? Como observou essa possibilidade?

10) Como você relataria a necessidade de acompanhamento multiprofissional desse procedimento cirúrgico? Você acha que a presença de psicólogo/a, ou outros profissionais poderia ser importante neste período?

11) Houve mudança na atividade profissional/laboral ou cotidiana após o procedimento cirúrgico?

12) O que você acha que poderia ter sido diferente para melhorar na hora de conversar sobre a amputação?

Local: _____ Data: ____/____/____