

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

ANA CAROLINE ESCORSIN DO NASCIMENTO OISHI

**CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: O VÍNCULO
TERAPÊUTICO NO CUIDADO HUMANIZADO**

CURITIBA

2019

ANA CAROLINE ESCORSIN DO NASCIMENTO OISHI

**CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: O VÍNCULO
TERAPÊUTICO NO CUIDADO HUMANIZADO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

CURITIBA

2019

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB – 9/1118

Oishi, Ana Caroline Escorsin do Nascimento
O39c Conferência familiar em cuidados paliativos : o vínculo terapêutico no
2019 cuidado humanizado / Ana Caroline Escorsin do Nascimento Oishi ; orientador:
Waldir Souza. – 2019.
93 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2019
Bibliografia: f. 87-93

1. Bioética. 2. Cuidados paliativos. 3. Cuidados paliativos – Aspectos
psicológicos. I. Souza, Waldir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná.
Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574



GRUPO MARISTA

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Escola de Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética - Stricto Sensu

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

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 22/2019
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

Em sessão pública às onze horas do dia três de dezembro do ano de dois mil e dezenove, na Sala 02 do Mestrado, 2º andar, bloco verde, da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação **"CONFERÊNCIA FAMILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS : O VÍNCULO COMO PRÁTICA HUMANIZADA"** apresentada pela aluna **Ana Caroline Escorsin do Nascimento Oishi** sob orientação do **Professor Doutor Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Waldir Souza
Presidente (PUCPR)

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Membro interno (PUCPR)

Professora Doutora Úrsula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)

Início: 11:00 hs Término 12:40 hs

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

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para ao 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.

Aluna: **Ana Caroline Escorsin do Nascimento Oishi**

Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

RESUMO

O desenvolvimento técnico-científico favorece a manutenção da vida a qualquer custo, em paralelo, a formação acadêmica e a prática assistencial quando o foco está na cura de doenças, tende a ser mais tecnicista. Os Cuidados Paliativos ao oferecer suporte multidimensional às pessoas com diagnóstico de doença sem possibilidade de cura coloca-se frente a finitude da vida, com isso, observa-se a importância de analisar as relações de cuidado. A partir deste cenário, pergunta-se como o vínculo terapêutico se manifesta na comunicação de uma notícia difícil e na tomada de decisão em uma conferência familiar de Cuidados Paliativos? A hipótese é que o vínculo terapêutico favorece a comunicação de uma notícia difícil e a tomada de decisão, ou seja, nesse espaço onde as subjetividades são respeitadas e acolhidas, o cuidado pode ser realizado de forma mais humana e integral. A presente pesquisa tem como objetivo geral, analisar, à luz da bioética, como o vínculo terapêutico e o cuidado humanizado se manifestam em uma conferência familiar em Cuidados Paliativos. Os objetivos específicos são compreender a interface entre a Bioética e os Cuidados Paliativos; identificar as etapas da comunicação de más notícias; compreender o vínculo terapêutico e analisar os momentos de tomadas de decisão. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, do tipo exploratória, com método monográfico, realizada a partir da observação de um fenômeno da vida real. A coleta de dados foi realizada em uma conferência familiar de Cuidados Paliativos, composta por membros da equipe multidisciplinar da comissão de Cuidados Paliativos e os familiares de um paciente que estavam sob seus cuidados, em um hospital de alta complexidade da cidade de Curitiba-PR. A pesquisa foi dividida em três etapas, sendo a primeira uma contextualização teórica dos conceitos da Bioética e dos Cuidados Paliativos, na segunda etapa foi realizada a descrição do caso acompanhado e, finalmente, uma discussão englobando os conceitos e o cenário analisado. Ao olhar para as fragilidades inerentes ao ato de cuidar, encontrou-se no momento da conferência familiar a oportunidade para analisar, sob à luz da Bioética, as questões que envolvem o cuidado do paciente e seus familiares em Cuidados Paliativos. Ao aliar cientificidade e valores humanos em um cuidado humano e integral para as pessoas vulnerabilizadas pela doença e pelo sofrimento é possível a palição adequada dos sintomas proporcionando um viver com mais qualidade e mantendo dignidade até o fim.

Palavras-chaves: Bioética. Cuidados Paliativos. Conferência Familiar. Vínculo Terapêutico.

ABSTRACT

Technical and scientific development favors the maintenance of life at all costs. In parallel, academic training, and care practice, when focusing on curing diseases, tends to be more technical. The palliative care, by offering multidimensional support to people diagnosed with disease beyond the possibility of cure, faces the finitude of life. Thus, the importance of analyzing care relationships is observed. From this scenario, one wonders how the therapeutic bond manifests itself in communicating the bad news and the decision making at a family conference in Palliative Care. The hypothesis is that in this space where subjectivities are respected and accepted, care can be performed in a more humane and integral way. This research has the general aim to analyze, in the light of Bioethics, the issues that emerge in a family conference in Palliative Care with a focus on humanized and integral care. Specific objectives are to identify the stages of bad news communication; to understand the therapeutic bond; to analyze the moments of decision making; and to understand the interface between the Bioethics and Palliative Care. This is a study with a qualitative approach, of the exploratory type, with a monographic method, performed from the observation of a real-life phenomenon. Data collection was performed at a family conference in Palliative Care, composed of members of the multidisciplinary team of the Palliative Care committee and the relatives of a patient under their care, in a high complexity hospital in Curitiba-PR. The research was divided into three stages, the first being a theoretical contextualization of the concepts of Bioethics and Palliative Care, in the second stage description of the case followed and finally, a discussion encompassing the concepts and the scenario analyzed. When looking at the weaknesses inherent in the act of caring, it was found at the moment of the family conference the opportunity to analyze, under the light of the Bioethics, the issues involving the care of patients and their families in Palliative Care.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Family Conference. Therapeutic Bond.

Um relato de experiência ou, possivelmente, onde tudo começou...

Certa vez ouvi um colega dizer que para trabalhar no hospital era preciso tirar o coração e deixá-lo na gaveta. Isso sempre voltava à minha mente quando observava a postura dos profissionais na assistência e as minhas próprias atitudes. Tirar algo que nos mantém vivo!? Estar vivo é sentir, sentir nos faz humano, faz com que não passemos indiferente pelo outro, pois entendemos que o outro faz parte de nós. O bem ou mal que fazemos aos outros e ao planeta fazemos a nós mesmos, pois tudo é uma grande e linda teia, tudo está interligado. Se algo não vai bem e desequilibra nosso entorno, nos desarmoniza. Mas entendo que quando trabalhamos com tanta dor e sofrimento, precisamos tomar decisões assertivas, algumas vezes estamos em situações que exigem respostas rápidas, precisamos usar a razão. Por isso, falo sobre essa linha tão tênue entre ser humano e envolver-se emocionalmente com cada caso...

Era uma manhã ensolarada. Entro em uma enfermaria do hospital. Vou atender a paciente que está no último leito. Uma mulher, vítima de um atropelamento, traumatismo crânio encefálico, não responsiva. Enquanto realizo a fisioterapia, percebo o otimismo da paciente do primeiro leito. Uma senhora com um quadro de paraplegia (ausência de movimento nos membros inferiores) e até então, sem diagnóstico definido. Uma situação que deixaria muitas pessoas sem chão, mas ela estava motivada e confiante com o seu tratamento...

Agora faço uma pausa nessa história e conto um pouco sobre a minha trajetória. Esses casos foram os que sempre me intrigaram. Sintomas físicos, capazes de alterar uma vida, sem uma causa biológica definida. Só poderiam me fazer olhar e buscar compreender as pessoas como totalidade. Ouvir relatos tão profundos da alma humana me faziam perceber como todo o desenvolvimento das tecnologias e da ciência não davam conta daquele sofrimento que eu visitava diariamente em diversos leitos do hospital.

Aos poucos percebia o desgaste dos profissionais, dos colegas que vivenciavam suas dores e muitas vezes escondiam sua vulnerabilidade para atuar de forma técnica, se distanciando e reproduzindo aquilo que a academia orientou. Resolvi me aproximar! A cada atendimento me surpreendia com os ensinamentos recebidos daquelas pessoas que depositavam sua esperança na reabilitação ou que mesmo resignadas sentiam-se acolhidas através do toque, da escuta, da presença.

Procurei dentro da instituição algo que fizesse sentido para além da minha prática assistencial e participei do grupo de trabalho de humanização. Fiz especialização em Gestão e Promoção da Qualidade de Vida, formação em Psicologia Corporal e Terapia Familiar Sistêmica, busquei cursos em terapias complementares que me auxiliassem a compreender um pouco da alma humana. Em uma palestra conheço um dos professores do mestrado em Bioética, mal sabia eu que ele se tornaria o meu orientador. Naquele dia só fiquei encantada com a possibilidade de pesquisar sobre humanização, bioética e cuidados paliativos. Os Cuidados Paliativos apareceram oficialmente nos últimos anos que estive naquele hospital, apesar de trabalhar diretamente e diariamente com a finitude humana; a filosofia, a comissão e a formação interna para atuar nela, vieram depois. Foram 3 anos com aqueles pacientes e suas famílias, uma experiência profissional única, mas sobretudo, uma experiência humana!

Bom, vamos voltar a história inicial!?

Naquele momento que eu realizava o atendimento e percebia o entusiasmo da outra paciente; entram no quarto duas acadêmicas de fisioterapia conduzindo uma cadeira de rodas. Disseram que estavam ali para levar aquela senhora para passear, lembrando do comentário que havia feito no dia anterior sobre adorar sair para ver o sol. A senhora muito empolgada se arruma para o tão esperado passeio. Enquanto tudo isso acontece, me pego com um sorriso no rosto e uma paz no coração.

Abro a gaveta do pequeno armário que estava ao lado da cama da paciente para pegar um material e prosseguir o atendimento. Dentro daquela gaveta envelhecida deparo com um enorme coração rosa “tatuado” ali. Em fração de segundo, paro tudo o que estava fazendo e sinto que o mundo pára em minha volta, aquele sorriso me preenche. Relembro daquele profissional dizendo sobre deixar o coração na gaveta e me questiono: Será que aquelas acadêmicas tão cheias de vontade na realização da sua tarefa vieram com ou sem coração? Será que teriam aquela percepção se estivessem sem coração? Ou será que aquela atuação faz parte de um protocolo? É necessário um protocolo para ser sensível ao outro? Penso também: Quem será que esqueceu o coração naquela gaveta? Como tem passado? Será que já estava tão desgastado, como a própria gaveta, que nem sentiu a sua falta? Ou talvez, nem viva mais!?

Se souber responder, ajude... Com ou Sem Coração? Se souber de alguém que o tenha perdido, avise, pois ele pode estar lá esquecido naquela velha e enferrujada gaveta ou quem sabe, de forma mais sublime, esteja presente no olhar ao próximo, no cuidado, na atenção, no enxergar além da técnica, no escutar além das queixas físicas, no sentir... Naquilo que nos faz humanos, em nossa essência!

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer tantas pessoas especiais que estiveram comigo durante esse processo ou que passaram em algum momento e deixaram uma marca especial...

Agradeço imensamente à minha família que esteve ao meu lado e me apoiou a cada etapa e nessa reconstrução de quem sou hoje. Brinco que tive três filhos, os gêmeos e a Bioética, pois ao voltar da licença maternidade começava a assistir algumas disciplinas do programa. Com certeza, esse trio mudou a minha forma de ver o mundo. Ao meu marido, que nessa montanha russa da vida, esteve presente e me deu força para continuar. À minha mãe, minha inspiração de amor, força e superação, sem ela nada disso seria possível. À minha irmã e meu pai, pelo apoio e incentivo constante. Enfim, todos que me ajudaram e mostraram de alguma forma que eu conseguiria.

Sou grata pela oportunidade dos quase 15 anos de prática assistencial, convivendo com pacientes, familiares, profissionais e amigos que me ensinaram continuamente sobre o valor da humanização, do cuidado e do afeto, mesmo aqueles que não eram tão afeitos a essa prática, com certeza também me ensinaram. Sem essa vivência à beira do leito, nada disso teria sentido...

Gratidão ao Programa de Bioética que me aproximou de pessoas (colegas e professores), os quais tive e tenho a honra de conviver e aprender. Em especial, ao meu orientador que me acolheu desde o primeiro encontro e que me conduziu com tanta delicadeza e carinho durante todo esse processo. Obrigada pelos ensinamentos e partilhas!

Agradeço a Deus pelo dom da vida e a oportunidade de tentar fazer desse lugar e desse tempo algo melhor...

“... abençoadas sejam as suas belezas, tristezas e buscas;
que sempre se lembrem de que perguntas ficam sem respostas,
até que sejam consultados os dois modos de enxergar: o linear e o interior.”

(Clarissa Pinkola Estés)

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - O Papel dos Cuidados Paliativos durante a doença e o luto.....	43
Figura 2 - Check-list para uma conferência familiar.....	52
Figura 3 - Elementos essenciais do comportamento empático.....	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividade de Vida Diária
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
LPP	Lesão por Pressão
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
MID	Membro Inferior Direito
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	AS CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA AOS CUIDADOS PALIATIVOS E FIM DA VIDA NAS RELAÇÕES DE CUIDADO.....	18
2.1	UM BREVE HISTÓRICO DO SURGIMENTO DA BIOÉTICA À BIOÉTICA PERSONALISTA E SUAS POSSÍVEIS LIMITAÇÕES	18
2.1.2	Algumas considerações.....	20
2.2	BIOÉTICA PERSONALISTA: A PESSOA HUMANA COMO FOCO.....	21
2.2.1	Análise de Conflitos.....	24
2.2.2	Princípios da Bioética Personalista.....	25
2.2.1.1	A defesa da vida física.....	25
2.2.1.2	O princípio da liberdade e da responsabilidade.....	26
2.2.1.3	Princípio da totalidade ou princípio terapêutico.....	26
2.2.1.4	O princípio da sociabilidade e da subsidiaridade.....	27
2.2.3	A pessoa e o processo saúde-doença.....	28
2.3	ÉTICA DA ALTERIDADE.....	30
2.4	O MODELO DE BENEFICÊNCIA BASEADA NA CONFIANÇA: UMA PROPOSTA DE CUIDADO ÉTICO.....	32
2.4.1	Considerações sobre Paternalismo e Autonomia.....	32
2.4.2	A Beneficência.....	34
2.4.2.1	O bem último.....	35
2.4.2.2	O bem do paciente.....	36
2.4.2.3	O bem particular.....	36
2.4.2.4	O bem biomédico.....	36
2.4.3	O Modelo de Beneficência Baseado na Confiança.....	37
2.5	BIOÉTICA DELIBERATIVA: UM MODELO QUE FAVORECE O VÍNCULO E A TOMADA DE DECISÃO.....	38
2.5.1	Deliberação.....	38
2.5.1.1	Deliberação sobre fatos.....	40
2.5.1.2	Deliberação sobre valores.....	40
2.5.1.3	Deliberação sobre deveres.....	41
2.5.1.4	Deliberação sobre responsabilidade.....	41
2.5.2	Considerações sobre doenças crônicas.....	42

2.6	INTERFACE ENTRE BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS.....	43
2.6.1	Conceituando Cuidados Paliativos.....	43
2.6.2	Princípios dos Cuidados Paliativos.....	46
2.6.3	Considerações sobre a terminalidade da vida e o processo de morrer....	48
2.6.3.1	Princípios éticos.....	49
2.6.4	A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos.....	49
2.6.4.1	O vínculo terapêutico.....	54
2.6.4.2	A comunicação de notícias difíceis.....	57
3	METODOLOGIA.....	62
3.1	TIPO DE PESQUISA.....	62
3.2	ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	63
4	DESCRIÇÃO DA OBSERVAÇÃO	64
5	DISCUSSÃO.....	74
5.1	O SOFRIMENTO HUMANO DIANTE DA FINITUDE DA VIDA.....	74
5.2	A IMPORTÂNCIA DO VÍNCULO TERAPÊUTICO NO CUIDADO HUMANIZADO.....	76
5.3	O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÕES A PARTIR DA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS.....	78
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
	REFERÊNCIAS.....	87

1 INTRODUÇÃO

Vive-se a era da evolução tecnológica que permite avanços científicos incontestáveis, com isso, observa-se a tentativa da manutenção da vida a qualquer custo. Nossa sociedade ainda vê a morte como um tabu, muitos profissionais da saúde ainda encaram este fato como um fracasso, mesmo sabendo que ela é inerente à vida humana. A doença pode ser vista como um presságio da finitude humana, mostra ao indivíduo sua fragilidade e vulnerabilidade. Ao procurar um serviço de saúde o paciente busca acolhimento, no qual, o profissional da saúde deve entender o sofrimento e tratá-lo com responsabilidade e conhecimento.

Ao pensar sobre o sofrimento observa-se que não é apenas o corpo que padece, a dimensão emocional, social e espiritual do indivíduo, também estão comprometidas. O controle da dor decorrente de sintoma físico pode ser muito bem manejado através do uso de medicamentos, mas o sofrimento perpassa essa dimensão (BERTACHINI; PESSINI, 2010, p. 320). Como é possível observar neste trecho do *Evangelium Vitae* de João Paulo II (1995, p. 18):

Fechado no estreito horizonte da sua dimensão física, reduz-se de certo modo a uma coisa, deixando de captar o carácter transcendente do seu existir como homem. [...] A vida torna-se simplesmente uma coisa, que ele reivindica como sua exclusiva propriedade, que pode plenamente dominar e manipular. Assim, diante da vida que nasce e da vida que morre, o homem já não é capaz de se deixar interrogar sobre o sentido mais autêntico da sua existência, assumindo com verdadeira liberdade estes momentos cruciais do próprio ser. Preocupa-se somente com o fazer, e, recorrendo a qualquer forma de tecnologia, moureja a programar, controlar e dominar o nascimento e a morte. Estes acontecimentos, em vez de experiências primordiais que requerem ser vividas, tornam-se coisas que se pretende simplesmente possuir ou rejeitar.

Porém, ao compreender o ser humano em sua inteireza, percebe-se um crescente interesse e a disseminação dos conceitos de humanização¹ em saúde,

¹ Pessini e Bertachini (2004, p.3) definem que humanizar é “considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o *humano* das pessoas envolvidas. O pressuposto subjacente a todo o processo de atendimento humanizado é facilitar que a pessoa vulnerabilizada enfrente positivamente os seus desafios”. Os autores concluem “cada encontro entre o profissional agente de atendimento humanizado e o paciente reveste-se de uma tomada de consciência quanto aos valores e princípios norteadores de suas ações, num contexto relacional” (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p.4).

dos Cuidados Paliativos (CP) e da Bioética. Tendo como objetivo trazer o indivíduo como protagonista, incluindo-o na tomada de decisões e garantindo um suporte multidimensional. A medicina entendendo o ser humano como biopsicosocioespiritual e considerando, então, a sua totalidade, “reconhece que, quando uma parte desarmoniza, as outras a acompanham e tentam a cura. Se nenhuma reage, vem a morte” (D’ASSUMPÇÃO, 2010, p. 51).

Nesse ínterim, ao deparar com pessoas acometidas por doenças crônicas, degenerativas, incuráveis, cabe a assistência em saúde contribuir para a manutenção de uma vida com mais qualidade, bem como, para o enfrentamento do sofrimento e manejo dos sintomas. Vale ressaltar, que os CP podem estar presentes desde o diagnóstico, não sendo somente para pacientes em fim de vida, mas envolvem esses cuidados quando a abordagem se torna exclusiva dos CP e o foco é o conforto do paciente.

Os Cuidados Paliativos são definidos como:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO,2017).

Ao observar o conceito verifica-se que a família integra essencialmente o cuidado. Tanto com o intuito de conhecer mais sobre a história de vida e a história atual do paciente, principalmente quando este não consegue mais se comunicar, quanto na organização e continuidade do cuidado. Percebe-se a importância do olhar da equipe assistencial para esses membros da família que tornam-se cuidadores e podem se apresentar emocionalmente abalados e sentir-se desgastados no processo. Para que o profissional possa se aproximar e estabelecer uma relação satisfatória é importante que saiba se comunicar adequadamente e estabeleça vínculo (CHINO, 2012, p.392; NASSER; OISHI; CORRADI-PERINI, 2018, p. 36). Portanto, para que essa assistência seja efetivamente realizada é preciso voltar o olhar para àqueles que cuidam, sejam eles profissionais da saúde, cuidadores e/ou familiares, pois estes também deparam com suas dores, seus sofrimentos e a sua finitude. O papel de cuidador ou daquele que recebe o cuidado pode ser visto apenas como uma questão de estar naquela função, naquele

momento. É o ciclo da vida, é dinâmico, é vivo (NASSER; OISHI; CORRADI-PERINI, 2018, p. 33-36; PY; OLIVEIRA, 2011, p. 92-94).

A possibilidade do vínculo terapêutico² oportuniza o falar sobre as dificuldades e fragilidades do paciente, normalmente iniciam na dimensão física, mas favorecem relatos mais intrínsecos de sua história de vida. Neste momento, informações importantes podem ser verbalizadas pelo paciente e/ou familiares. Estas informações quando partilhadas em uma equipe de suporte favorecem a condução do caso clínico. Deparamo-nos com a importância de uma equipe multiprofissional coesa e integrada, que possua um foco interdisciplinar e que possa atingir uma ação transdisciplinar (VIANNA; SILVA, 2016, p. 72-75; PESSINI, 2004, p.29).

A ciência aliada aos princípios e valores do paciente, ao contrário de querer a cura a todo custo, favorece e oportuniza o cuidar e o bem morrer. Promove a autonomia, a dignidade do sujeito e compreende a morte como parte de um ciclo, respeitando a vida humana e acolhendo o paciente e seus familiares. A dignidade humana “constitui um valor imutável e intangível” (PESSINI, 2007, p. 145). Cabe refletir sobre o princípio da proporcionalidade no tratamento de doenças crônicas, degenerativas e fora da possibilidade de cura. Desta forma, “a morte é vista como fazendo parte natural da vida, podendo vir a ocorrer no tempo certo. Neste paradigma resgata-se a importância da relação equipe de saúde-paciente” (ESSLINGER, 2004, p. 151).

Ao pensar nessa relação, observa-se que a qualidade do vínculo terapêutico, pautada na confiança e na cumplicidade, pode favorecer a forma como o caso é conduzido. Zoboli (2010, p. 371) destaca:

Em clima de corresponsabilização, caminha e conjuga o “cuidar” com a pessoa de quem cuida para promover sua saúde, fazendo conviver nos encontros a técnica, a efetividade e a eficácia em um clima de empatia, compaixão, cuidado e solidariedade que problematizam e transformam a realidade para, criativa e ativamente, inventar novas possibilidades de vida, reinventar-se a cada dia.

² O vínculo estabelecido na relação terapêutica é um processo dialético, depende da interação com o outro e é estabelecido em uma relação de confiança que ocorre através do acolhimento, da escuta e do respeito a singularidade. Desta forma, a segurança resultante dessa relação com o profissional possibilita a segurança interior do paciente, contribuindo para amenizar os sofrimentos e é essencial para um atendimento humanizado (JUNG, 1971).

Porém, efetivar essa prática nos serviços de saúde é um desafio, principalmente quando deparamo-nos com profissionais que ainda não são capazes de lidar com a sua própria finitude, não validam suas dores e não vivenciam seus lutos, ou ainda, por terem uma visão assistencial paternalista. Observa-se diariamente, nos corredores hospitalares, os entraves decorrentes de uma má comunicação (KÜBLER-ROSS, 2008, p.12-13; ZOBOLI, 2010, p.371).

Além das dificuldades da comunicação em si, os profissionais da saúde tem ainda o desafio de comunicar notícias difíceis e graves como o diagnóstico de uma doença sem possibilidade de cura e da morte, as conhecidas “más notícias”. Porém, o desenvolvimento de habilidades de comunicação, adequadas a cada contexto específico, podem transformar positivamente esse momento e a condução do caso (SILVA, 2012, p.50).

Aqueles profissionais que optaram pela área da saúde precisam realizar o cuidado em sua definição mais plena, sendo responsáveis para com o outro, seres éticos em essência. Neste contexto “podemos ajudá-los a morrer, tentando ajudá-los a viver, em vez de deixar que vegetem de forma desumana” (KÜBLER-ROSS, 2008, p. 25). Roselló (2009, p.182) aborda sobre a questão do cuidar e o sentido da vida enfatizando a importância do diálogo e da responsabilidade construídos na relação.

Cuidar de um ser humano que sofre consiste em construir dialogicamente e responsabilmente o sentido. Essa reconstrução deve desenvolver-se em dois planos, na esfera do diálogo e da responsabilidade social e ética. O diálogo é a chave para aprofundar-se no sujeito e entrever seu sofrimento e suas possibilidades existenciais.

Para tanto, é preciso ser sensível para enxergar o outro. Uma sociedade capaz de vivenciar as diferenças. Profissionais da saúde capacitados para ouvir além das queixas físicas, ver além da doença, compreender e acolher este outro que se revela e o interpela. É necessário, uma formação que contemple valores humanos associados ao saber técnico como aponta Kübler-Ross (2008, p. 22):

Se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do inter-relacionamento humano, do cuidado humano e total do paciente, sentiríamos um progresso real. Se não fosse feito mau uso da ciência e da tecnologia no incremento da destruição, prolongando a vida em vez de torná-la mais humana; se a ciência e tecnologia pudessem caminhar paralelamente com maior liberdade para contatos de

peessoa a peessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade. Encarando ou aceitando a realidade de nossa própria morte, poderemos alcançar a paz, tanto a paz interior como a paz entre as nações.

Pode-se, então, experimentar uma verdadeira mudança de cultura que seja capaz de exercitar a autocompaixão e que contemple o outro de forma genuína. Ter consciência da finitude humana permite ver a beleza da vida com mais clareza, desta forma, pode-se utilizar tudo o que a morte nos ensina para aprendermos a cuidar e a viver melhor (D'ASSUMPÇÃO, 2010, p.8-9).

A partir do cenário apresentado, pergunta-se como o vínculo terapêutico se manifesta na comunicação da má notícia e na tomada de decisão em uma conferência familiar de Cuidados Paliativos? A hipótese é que o vínculo terapêutico favorece a comunicação de uma notícia difícil e a tomada de decisão, ou seja, nesse espaço onde as subjetividades são respeitadas e acolhidas, o cuidado pode ser realizado de forma mais humana e integral. A presente pesquisa tem como objetivo geral, analisar, à luz da Bioética, como o vínculo terapêutico e o cuidado humanizado se manifestam na comunicação de notícias difíceis e na tomada de decisões em uma conferência familiar em Cuidados Paliativos. Os objetivos específicos são compreender a interface entre a Bioética e os Cuidados Paliativos; identificar as etapas da comunicação de notícias difíceis; compreender o vínculo terapêutico e analisar os momentos de tomada de decisão.

Ao olhar para as fragilidades inerentes ao ato de cuidar, encontra-se no momento da conferência familiar a oportunidade para analisar, sob à luz da Bioética, as questões que envolvem o cuidado do paciente e seus familiares em Cuidados Paliativos. Com a demanda do indivíduo em ser acolhido em sua integralidade, profissionais de saúde com necessidade de aprimoramento, instituições de saúde voltadas para melhora da qualidade assistencial e a comunidade acadêmica com responsabilidade na formação de pessoas que saibam cuidar de pessoas e não de doenças, com capacidade de discutir e promover a assistência com dignidade e respeito, justificam esta pesquisa.

A presente dissertação tem como objeto de estudo a conferência familiar em Cuidados Paliativos, com foco no estabelecimento de vínculo terapêutico entre a equipe assistencial e a unidade de cuidado, paciente e familiares, no momento da

comunicação da má notícia e na tomada de decisões. Está estruturada em três etapas: a primeira etapa traz a fundamentação teórica da Bioética e suas contribuições para os Cuidados Paliativos com foco no processo de humanização da terminalidade da vida; na segunda etapa visualiza-se a metodologia e a descrição do caso e a terceira etapa contempla a discussão dos temas evidenciados no caso em conjunto com os objetivos específicos dessa pesquisa.

2 AS CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA AOS CUIDADOS PALIATIVOS E FIM DA VIDA NAS RELAÇÕES DE CUIDADO.

Este capítulo tem como função a sustentação teórica. Descreve-se abaixo como está estruturado:

Em 2.1: Um breve histórico do surgimento da Bioética à Bioética Principlista e suas possíveis limitações.

Em 2.2: A Bioética Personalista trazendo a pessoa humana de forma multidimensional para o centro da discussão.

Em 2.3: A Ética da Alteridade e sua contribuição para compreensão do Outro.

Em 2.4: O conceito de Beneficência Baseada na Confiança como uma proposta de cuidado ético e uma ponte entre o modelo assistencial paternalista e o direito e respeito à autonomia com a unidade de cuidado.

Em 2.5: A Bioética Deliberativa como um modelo assistencial que favorece o vínculo e a tomada de decisão.

Em 2.6: Interface entre a Bioética, o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos.

2.1 UM BREVE HISTÓRICO DO SURGIMENTO DA BIOÉTICA À BIOÉTICA PRINCIPALISTA E SUAS POSSÍVEIS LIMITAÇÕES.

A Bioética (do grego *bios* = vida e *ethos* = ética) entendida como a “ciência da sobrevivência humana”, uma ponte entre a ciência biológica e a reflexão humanista, ou ainda uma ponte para o futuro ao abordar questões globais como o meio-ambiente e a sustentabilidade do planeta foram descritas por Van Renssealer Potter ao criar e fundamentar este neologismo no início dos anos 70 (POTTER, 2016; PESSINI, 2005). O médico norte-americano “procurou superar a dicotomia entre, de um lado, fatos explicáveis pela ciência, e, de outro lado, valores estudáveis pela ética. Essa dicotomia seria a principal causa dos perigos atuais pelos quais estaria passando a existência humana e a vida em geral” (DALL’AGNOL, 2004, p. 13).

Na mesma época, o pesquisador e obstetra holandês André Hellengers, conduzia, no Instituto Kennedy de Bioética, como hoje é conhecido, grupos de discussão entre médicos e teólogos sobre os desafios éticos provenientes do

progresso médico e tecnológico. Neste contexto, “reivindica a paternidade do termo bioética” e deixa seu legado na bioética clínica (PESSINI, 2005, p.151).

Em 1974, surge a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, a pedido do Congresso Norte-Americano, com o objetivo de identificar princípios básicos que deveriam nortear a experimentação com seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina, após tornar-se público abusos envolvendo pesquisas com seres humanos, bem como, os experimentos realizados nos campos de concentração durante a II Guerra Mundial. São três os princípios divulgados em 1979 no *Belmont Report* (Relatório Belmont): o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça (DALL’AGNOL, 2004, p. 27). Porém, a comissão ressalta que “outros princípios podem ser relevantes, que tais normas são inadequadas para cobrir situações complexas e que esses princípios não podem sempre ser aplicados para resolver todas as disputas de problemas morais particulares” (EMANUEL, 1995 appud DALL’AGNOL, 2004, p.27).

A partir desses princípios, Tom Beauchamp, seguindo éticas utilitaristas e James Childress, com olhar para deontologia, publicaram em 1979, a obra intitulada *Principles of Biomedical Ethics* (Princípios da Ética Biomédica). Neste livro, discutem os três princípios e acrescentam o princípio da não-maleficência com o intuito de separá-lo do conceito da beneficência devido sua especificidade (DALL’AGNOL, 2004, p.28).

A autonomia refere-se ao respeito à liberdade e à capacidade de deliberar e tomar decisões. Uma ação autônoma considera a intencionalidade, o conhecimento e a não interferência. Um ser-humano torna-se autônomo e isso acontece a partir de condições biológicas, psíquicas e socioculturais. Essa possibilidade de autodeterminar-se o caracteriza como autônomo, como pessoa. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 137-146; DALL’AGNOL, 2004, p. 30-37). O princípio da não-maleficência pode ser visualizado no juramento hipocrático e afirma a obrigação de não causar dano intencional e desnecessariamente aos outros. Aplicados à ética biomédica, se o profissional da saúde não puder fazer o bem, ao menos não cause nenhum dano ao seu paciente. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 209-221; DALL’AGNOL, 2004, p. 38-43). A Beneficência refere-se ao fazer o bem aos outros. Seria o princípio básico da ética biomédica, ou seja, uma obrigação do profissional da saúde de agir em benefício do paciente, visando seu bem-estar, a promoção da

saúde e a prevenção da doença. A justiça é definida como um tipo de tratamento equitativo que leva em consideração o que é devido a cada um. Como já identificado e atribuído por Aristóteles: os iguais devem ser tratados de forma igual e os diferentes devem ser tratados de forma diferente. Na área da saúde, a justiça, envolve questões como a distribuição de recursos, o acesso à saúde, entre outros. (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 351-360; DALL'AGNOL, 2004, p. 48-55).

2.1.1 Algumas considerações

Os quatro princípios da Bioética Principlista foram difundidos mundialmente, principalmente, na área biomédica, tornaram-se sinônimo da Bioética, reduzindo seu conceito e atuação à uma ferramenta de análise na resolução de conflitos para essa área (PORTO, 2004, p. 215).

Beauchamp e Childress (2002, p. 425 e 495) ao abordar o relacionamento entre o profissional da saúde e o paciente descreve algumas obrigações como a veracidade, privacidade, confidencialidade e fidelidade, bem como, virtudes centrais como compaixão, discernimento, confiabilidade e integridade, que de forma ampla, devem orientar a prática assistencial.

Neste contexto, parece equivocado reduzir a vida moral à princípios ou regras, estes são apenas referenciais que precisam ser analisados e dependem do caráter, das virtudes, do discernimento moral, do senso de responsabilidade e da sensibilidade emocional do sujeito. Da mesma forma que levar em consideração somente as virtudes do sujeito, ao eleger um modelo de comportamento ético, pode ser frágil. Cabe tal reflexão, ao parafrasear Kant, “virtudes sem princípios são cegas; princípios sem virtudes são vazios”. (DALL'AGNOL, 2004, p.56 – 58).

Percebe-se a diversidade e o pluralismo moral, o qual permeia a vida humana, cultura e sociedade, bem como a complexidade relacionada ao contexto de finitude humana. A negação da morte e a tentativa de evitá-la a todo custo, trazem aos processos de tomada de decisões, desde a comunicação da má notícia até a decisão de não implantação ou suspensão de medidas visando o bem-estar do paciente, atitudes que prolongam o processo de morrer e são desafios no ato de cuidar (ENGELHARDT JR., 2012, p. 66-70; MÖLLER, 2007, p. 34).

Porém, não se pode depreciar a importância desses referenciais e visualizá-los *prima facie*, ou seja, “cada um deles vale enquanto considerações morais

maiores não estiverem em jogo” (DALL’AGNOL, 2004, p. 29), todavia, podem faltar subsídios para analisar a complexidade da terminalidade da vida. Neste contexto, por não possuírem valor absoluto, poderiam ser considerados, então, como princípios relativos ou subjetivos (DALL’AGNOL, 2004, p.55-56)

Os autores do Princípioalismo ressaltam em sua obra que entre os princípios fundamentais da Bioética não existe hierarquia, ou seja, todos possuem o mesmo valor. A partir disso, uma dificuldade apresenta-se ao resolver um conflito entre dois ou mais princípios se todos possuem o mesmo valor (DALL’AGNOL, 2004, p.57). Aponta-se também que poderiam ser insuficientes em casos particulares, ou ainda, sobre seu aparente generalismo, pois guiariam de forma menos efetiva as práticas humanas (DALL’AGNOL, 2004, p.56).

Essas seriam algumas considerações e possíveis limitações de análise a partir do Princípioalismo conforme descrito originalmente por seus idealizadores. Vale ressaltar que o presente estudo não possui como âncora teórica do Princípioalismo, mas julgou-se necessária uma introdução à Bioética como forma de contextualização, a descrição dos referenciais base e a contribuição significativa dos autores Tom Beauchamp e James Childress na Bioética Clínica. A Bioética por tratar-se de uma ciência transdisciplinar e por seu caráter transversal, ou seja, presente em diferentes perspectivas de análise, proporciona na Bioética Clínica, um espaço para reflexão do melhor percurso profissional para as relações na busca do resgate humanista e humanitário, decorrente do avanço técnico e científico e na mediação de conflitos, com ênfase no respeito à dignidade em um contexto de “convivência de liberdades” (LIMA, 2016, p.15).

Desta forma, é chegado o momento de compreender o conceito de pessoa humana, sendo este o foco do cuidado e trazê-lo para o centro da discussão.

2.2 BIOÉTICA PERSONALISTA: A PESSOA HUMANA COMO FOCO.

O modelo proposto por Elio Sgreccia, do Instituto de Bioética da Università Cattolica del Sacro Cuore em Roma, a Bioética Personalista ou Personalismo Ontologicamente Fundado, traz a pessoa humana em sua essência para o centro da discussão. Para Sgreccia (2002, p. 113), “a pessoa é unidade de espírito e corpo”. Ramos, Silva e Caldato (2009, p. 47) reforçam que “a alma e o corpo compõem, pois, um organismo vivo, animado pelo espírito; um todo em que as partes se

intercomunicam. Ocorre uma *unidade* complexa, o que Sgreccia chama de unitotalidade.” O prefixo “uni” refere-se à unicidade, considerando que cada pessoa é única e composta da unidade corpo e espírito, e a totalidade refere-se à essa dimensão como sua essência (LUCATO; RAMOS, 2009, p.28). Neste contexto, não seria possível abordar a Bioética, sem valorizar essa relação na unidade da pessoa (SGRECCIA, 2002, p. 118).

Ao reconhecer o valor e a dignidade da pessoa humana se estabelece que este é o fundamento ético, tornando a reflexão bioética mais consistente (RAMOS, 2009, p.5). Em qualquer situação de sofrimento ou saúde, da concepção até a morte, a pessoa humana é o ponto de referência, a realidade transcendente, o fim em si mesmo e não pode ser usada como meio ou instrumento para qualquer outra finalidade (SGRECCIA, 2002, p. 80). Desta forma, o profissional da saúde ao se aproximar do corpo do paciente, não deve considerá-lo como “objeto” de intervenção e sim “sujeito”, pois está abordando a pessoa (SGRECCIA, 2002, p.118).

Para Sgreccia (2002, p. 79), “o homem é pessoa porque é o único ser em quem a vida se torna capaz de reflexão sobre si, de autodeterminação...”, é pessoa dotada de autoconsciência reflexiva com “capacidade de captar e descobrir o sentido das coisas, e de dar sentido às suas expressões e à sua linguagem consciente”. Desta forma, “no homem, a personalidade subsiste na individualidade constituída por um corpo animado e estruturado por um espírito” (SGRECCIA, 2002, p. 79).

O corpo é a forma como o ser humano apresenta-se ao mundo. O corpo pode ser analisado em sua dimensão biológica, corpo enquanto matéria, em que suas estruturas, órgãos e sistemas possuem uma função na qual em pleno funcionamento mantém a homeostase. Quando ocorrem desordens funcionais surgem as manifestações clínicas, logo, “a natureza das alterações morfológicas e sua distribuição nos diversos órgãos ou tecidos influencia a função normal e determina as características clínicas (sinais e sintomas), curso e prognóstico de uma doença” (KUMAR; ABBAS e FAUSTO, 2005, p. 4).

Olhar o corpo apenas pelo viés biológico traz uma definição simplista para toda dimensão humana. Pode-se salientar que através deste corpo o sujeito se expressa, se relaciona, sente, transcende. Ao considerar o ponto de vista metafísico, que em seu significado etimológico quer dizer “além do físico”, agrega-se valor, retira-o da condição de objeto, personaliza. Na dimensão espiritual encontram-se a

liberdade, a consciência, a responsabilidade, a capacidade de autotranscendência e a busca de sentido. Logo, aprofundar-se no conceito de pessoa humana não pode ser inútil na prática assistencial (SGRECCIA, 2002, p. 112-113; RAMOS; SILVA; CALDATO, 2009, p. 45).

Ao abordar o tema da morte, no qual a experiência atinge todo o homem, a questão da “essência” e da “espiritualidade”, ressurgem, “não apenas para nos questionar sobre o que somos depois da morte, mas também para esclarecer quem somos, cada um de nós, diante dos outros, e quem é o outro para mim” (SGRECCIA, 2002, p. 114).

O pensamento dialógico-personalista do “eu” e do “tu” na relação social refere-se ao que de essencial acontece entre os seres humanos. Desta forma, a palavra é o “entre”, conecta, se torna o lugar onde o ser se revela. A relação é essencial e o essencial só pode ser vivido na presença, face a face, através do encontro e do diálogo. Logo, a relação é reciprocidade e o indivíduo só se torna “eu” na relação com o “tu” (BUBER, 2001, p. 58-59).

Segundo Sgreccia (2002, p. 116) trata-se de uma demonstração da espiritualidade da alma “a capacidade de se reportar ao outro, da parte de um “eu” para com um “tu”, que fundamenta mais radicalmente a relação”. Neste contexto, ao considerar a visão personalista, ou seja, a pessoa humana, como corpo espiritualizado, ganha a dignidade de ser única e merecedora de respeito. Cada pessoa é única, ao fazer suas escolhas, tomar decisões e ao exercer sua liberdade, vai exercendo sua individualidade, vive a sua maneira e desenvolve sua personalidade. Logo, “a pessoa é e a personalidade se faz” a partir da cultura, família e sociedade. A pessoa se percebe relacional apesar de sua individualidade, toma consciência de si e do outro. (RAMOS; SILVA; CALDATO, 2009, p. 47-48).

Segundo Ramos, Silva e Caldato (2009, p.49-50) a concepção de pessoa está baseada na ideia de um ser “racional” que “possui uma capacidade intelectual que extrapola o conhecimento sensível, alcançando conceitos imateriais, possíveis de ser relacionados e aplicados à realidade”; de um ser “em relação” que amplia o conceito de ser apenas racional e um ser dotado de “dignidade”, “que não tem preço”, ou seja, “existe algo não-quantificável, uma dignidade que extrapola qualquer medida da pessoa [...] é estrutural à ele”.

Ao refletir sobre o progresso técnico e científico e reconhecida a dignidade da pessoa humana, Ramos, Silva e Caldato (2009, p. 50) ressaltam que “a evolução da

ciência não pode excluir a ética. Não é a pessoa que está a serviço da ciência; é a ciência que está a serviço do Homem, de cada pessoa humana na sua individualidade.” Por isso, no momento de fazer escolhas, tendo como fundamento a pessoa humana em sua essência; os princípios tornam-se norteadores e auxiliam na reflexão a cada momento. Ao tomar decisões, é a pessoa, corpo e espírito, com sua razão, vontade, sentimento, emoções e instinto que age, cabe refletir com atenção de que forma são feitas as escolhas, conscientizar-se e ser responsável por conhecer qual é o “bem da pessoa humana” e como poderia atuar nessa realidade. Cada ato deixa uma marca, modifica a personalidade do sujeito e transforma a sociedade humanizando-a ou desumanizando-a. Para tanto, “é preciso conhecer a pessoa para saber o que é bom para ela” (SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p.58-59).

2.2.1 Análise de Conflitos

Sgreccia (2002, p.82) propõe um método de análise para os conflitos éticos, realizado a partir de um exame com três pontos de ligação. Primeiramente deve-se expor o caso clínico de forma consistente, precisa e com exatidão científica. No segundo momento deve-se avaliar quais valores dizem respeito à vida, à integridade e à dignidade da pessoa humana. Neste ponto é realizado um aprofundamento de quais valores devem ser protegidos e quais normas devem guiar a ação e os agentes tanto no plano individual quanto social, ou seja, “princípios e normas de condutas deverão ser referidas a esse centro valor-pessoa e dos valores que na pessoa venham a se encontrar em harmoniosa hierarquia (a vida, a saúde, a responsabilidade social, etc.)”. O último ponto refere-se a solução desses conflitos éticos que devem estar relacionados aos conceitos e valores fundamentais da pessoa humana. Para isso, é preciso compreender estes conceitos e princípios.

Para Sgreccia (2002, p.80) “o aspecto objetivo e o aspecto subjetivo da pessoa se exigem e se implicam numa ética personalista”. O valor ético de um ato deverá ser considerada de forma subjetiva em sua intencionalidade, mas deverá também ser considerado em seu conteúdo objetivo e nas consequências. Neste contexto, os valores fundamentais da pessoa deverão ser amparados não apenas moralmente, mas também legalmente (SGRECCIA, 2002, p. 82).

A Bioética Personalista, após descrever como fundamento a pessoa humana e reconhecido o seu valor, esclarece seus princípios orientadores referindo-se à

intervenção do homem sobre a vida humana na área biomédica e com uma clara hierarquia entre eles, estando no ponto principal a vida da pessoa humana. Estes princípios orientam ações intermediárias visando o bem de todas as pessoas envolvidas no processo do cuidado em saúde (SGRECCIA, 2002, p. 156-157; SILVA, GOMES E RAMOS, 2009, p.59 e 70).

2.2.2 Princípios da Bioética Personalista

2.2.2.1 A defesa da vida física

Ao abordar a vida física, fala-se da vida humana, pois é através do corpo que “somos”, experimentamos, comunicamos e transformamos o mundo a nossa volta. Trata-se da unitotalidade corpo-espírito, como já foi mencionado anteriormente. É dever e direito protegê-la, é valor prioritário, é o princípio que orienta os demais, logo, defender a vida física é defender a vida em si, pois sua extinção é a própria morte. O valor da vida vai além da possibilidade de cura física, perpassa a utilidade e a funcionalidade, amplia-se para a dimensão do cuidar, como parte da existência humana, aborda a dor, a doença, o sofrimento e a própria morte. Defender a vida física não é apenas respeitá-la, mas agir em sua defesa e promovê-la. A representação do primeiro imperativo ético diante de si mesmo e do outro. Na promoção da vida humana está inserido o tema da defesa da saúde, que deve ser promovida para todos, mas de maneira proporcional às necessidades de cada um, trata-se de um direito aos meios e aos tratamentos indispensáveis (SGRECCIA, 2002, p.157-159; SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p.59).

Sgreccia (2002, p. 160) ressalta que é preciso educar os indivíduos sobre a questão da dor e da morte, pois trata-se de um problema ético, “a não aceitação da dor, do sacrifício e da morte quando se apresentam no horizonte existencial, apesar de tudo e dentro dos limites próprios da vida humana, acarreta por sua vez distúrbios para toda a personalidade”. O autor reforça ainda que “a defesa e a promoção da vida tem seu limite na morte, que faz parte da vida, e a promoção da saúde tem seu limite na doença, que deve ser tratada e curada e em todo caso considerada com atitude ativa, ainda que seja incurável.”

2.2.2.2 O princípio da liberdade e da responsabilidade

Trata-se de um princípio que une dois termos que são inseparáveis. Para Sgreccia (2002, p. 160), “a liberdade deve arcar com a responsabilidade em primeiro lugar da vida própria e da do outro”. Neste contexto, Silva, Gomes e Ramos (2009, p. 62) definem liberdade como “a capacidade que o Homem tem de dispor de si mesmo e de autodeterminar-se sabendo dizer a motivação de suas ações, a finalidade e os valores que fundam sua vida”. Os autores reforçam que só é possível exercer sua liberdade-responsabilidade em situações que dependem de uma escolha pessoal feita com consciência e não de forma instintiva, ou seja, “uma ação que exige o exercício da reflexão” (SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 62).

Este princípio bioético orienta as escolhas do paciente em colaborar com tratamentos ordinários e necessários para a recuperação de sua saúde; refere-se à manutenção da sua vida e da vida do outro; envolve o consentimento do paciente e o dever do médico de informar sobre o tratamento, riscos e possibilidades; indica que o médico pode propor que o paciente reflita sobre determinada situação e possa encaminhá-lo para outro profissional ou serviço se não concordar com suas escolhas, julgando-as eticamente inaceitáveis; propõe no processo de tomada de decisão, respeito pela consciência tanto do profissional da saúde e quanto do paciente, pois ambos são responsáveis pela vida e pela saúde, quando prevalece a busca do bem integral da pessoa e o bem comum, nos limites e condicionamentos de cada situação (SGRECCIA, 2002, p. 160-161; SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 62-63).

Muitas vezes o profissional da saúde sente-se sozinho diante da responsabilidade de fazer escolhas na sua atuação profissional, mas é importante reconhecer seu limite e compartilhar informações tanto com a unidade de cuidado quanto com os demais membros da equipe de saúde, bem como, dependendo da circunstância buscar orientação dos Comitês de Ética ou Bioética (SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 63).

2.2.2.3 Princípio da totalidade ou princípio terapêutico

É um princípio característico da reflexão ética dos profissionais da área da saúde. Refere-se ao ato de intervir na parte do corpo que está doente com o objetivo

de salvar o todo, ou seja, salvar a vida da pessoa. Como são os casos de cirurgias, retiradas de tumores, entre outros. Porém, algumas condições precisam ser previamente analisadas para que a sua aplicação seja adequada: a intervenção deve ser realizada sobre a parte do corpo que está doente ou que é diretamente a causa do mal, com o objetivo de recuperar a saúde do indivíduo; garantir que não haja outras formas de eliminar ou controlar a doença; que exista possibilidade de sucesso e esta seja proporcionalmente grande e apenas deve ser realizada com o consentimento do paciente, devidamente informado (SGRECCIA, 2002, p. 161-162; SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 63).

Outros dois aspectos importantes associados a este princípio são a “proporcionalidade das terapias” e a “ação de duplo efeito”. A proporcionalidade está relacionada a proporção entre riscos, danos e benefícios das terapias propostas em relação à totalidade da pessoa. Neste contexto, dar a falsa impressão de eficiência ou satisfazer um pedido equivocado do paciente e de seus familiares de “fazer tudo” mesmo sem possibilidade curativa e que não agregam nenhum benefício, apenas prolongam o sofrimento, como são os casos dos pacientes em fase final de vida, doenças crônicas e incuráveis, pode ser entendido, inclusive, como agressividade. A “ação de duplo efeito”, positivo e negativo, do ponto de vista ético, deve analisar a intenção da pessoa em eliminar o mal, a doença; o efeito direto da intervenção deve ser coerente com a intenção de eliminar a doença; o efeito positivo deve ser proporcionalmente superior ou no mínimo equivalente ao efeito negativo e deve garantir que não existem outras opções. Ao ampliar a questão da corporeidade para a dimensão espiritual e moral, faz com que as ações sobre o corpo da pessoa traga um componente mais criterioso de análise, não apenas tratando-o como uma doença, mas focando no bem integral, ou seja, em sua totalidade (SGRECCIA, 2002, p. 163-164; SILVA; GOMES; RAMOS; 2009, p. 64).

2.2.2.4 O princípio de sociabilidade e de subsidiariedade

Uma das características do ser humano é a vida em sociedade, ele conhece o que é através da sua relação com o seu entorno e a forma que se relaciona com o outro revela o sentido que dá para a vida. Desta forma, o outro não é um meio, mas o fim em si mesmo, possui valor e deve ser reconhecido como tal, sua existência é fonte de atenção e merecedora de cuidado (SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 65).

O conceito de sociabilidade refere-se ao fato da pessoa ter uma responsabilidade em relação aos outros e a subsidiariedade é a responsabilidade dos órgãos governamentais e sociais com cada indivíduo em particular. Este princípio foi proposto para orientar as escolhas e as ações em um cenário cada vez mais comum de desigualdades e injustiças sociais que dificultam o acesso aos tratamentos em saúde, sua promoção e prevenção. Ao reconhecer a dignidade da pessoa é possível refletir sobre essas questões e buscar caminhos, considerando o bem comum e o de cada um de modo integral (SGRECCIA, 2002, p. 165-166; SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 66).

2.2.3 A pessoa e o processo saúde-doença

Os termos, saúde e doença, não podem ser compreendidos apenas pelo seu viés biológico, físico, orgânico. Ao recordar a definição de saúde da Organização Mundial de Saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”, mesmo parecendo utópica ao tratar como “completo bem-estar”, relembra que é multidimensional. Por tanto, entende-se como algo dinâmico, o funcionamento de órgãos e sistemas, o equilíbrio entre psique e soma, e a relação entre a pessoa, seu meio social e o meio ambiente (SGRECCIA, 2002, p.131).

Para Sgreccia (2002, p. 132) a maior integração na definição deve ser em nível ético, “pois existe uma *dimensão ética da saúde* radicada no espírito do homem e em sua liberdade”. Muitas doenças surgem a partir de hábitos de vida e escolhas éticas errôneas e mesmo as que ocorrem independente disto, necessitam da vontade, liberdade e responsabilidade do indivíduo e da comunidade. Outra questão importante nesta dimensão é a forma que a pessoa lida com sua doença e administra questões práticas nesta perspectiva (SGRECCIA, 2002, p.132).

A doença indica que algo não está mais em ordem, a pessoa toma consciência da falta de harmonia e essa perda de equilíbrio interior se manifesta no corpo como um sintoma. Quando uma enfermidade se instala o indivíduo se depara com suas fragilidades e com a finitude humana. A dor e o sofrimento tornam-se protagonistas, pois com a sua chegada mudam-se as prioridades e quando este quadro vem acompanhado de limitações ou paralisias causam um prejuízo ainda maior (DETHLEFSEN; DAHLKE, 2012, p. 17).

Ao procurar assistência o indivíduo precisa e quer ser tratado com respeito e dignidade, pois estes são atributos intrínsecos ao ser humano e não são perdidos ou diminuídos mesmo que a pessoa esteja em uma situação adversa como no caso de uma doença, deficiência ou sofrimento (PESSINI, 2009, p.92). Por isso, o profissional da saúde não deve oferecer apenas assistência relacionada a dimensão física do paciente, mas também assistência humana de ordem moral (SGRECCIA, 2002, p. 132).

Ao olhar para a relação entre o profissional da saúde e o paciente, percebe-se que o diálogo é fundamental e deve possuir caráter informativo, terapêutico e decisório para que seja eticamente completo, respeitando a fase de condução do caso (Sgreccia, 2002, p. 196-200). Porém, nem sempre é o que se observa na prática assistencial, apesar de todo o progresso técnico, percebe-se uma grande despersonalização na relação médico-paciente (MORETO; BLASCO, 2014, p.538). Muitos profissionais da saúde atuam em suas especialidades de forma segmentada, analisando o corpo por partes, mas ao agregar na questão da corporeidade, as dimensões espiritual e moral, as intervenções realizadas sobre o corpo da pessoa serão analisadas como um “bem integral” (SILVA; GOMES; RAMOS, 2009, p. 63). Desta forma, pode-se entender todo o contexto saúde-doença como uma questão ética (SGRECCIA, 2002, p.133).

Os progressos alcançados na área da saúde tornaram mais evidente também a questão da dignidade na morte. Tais progressos tem repercussões importantes no que se refere ao tratamento de doenças crônicas e incuráveis e, principalmente, em pacientes em fase final de vida, ou seja, no limite entre a vida e a morte. A possibilidade de manutenção da vida através de recursos tecnológicos pode levar ao prolongamento de um sofrimento e não necessariamente representa viver mais e com qualidade. Este cenário de despersonalização dificulta a promoção de uma assistência humanizada, pois, é possível encontrar equipes mais preocupadas com os aparelhos e exames do que com o próprio paciente. Desta forma, a pessoa sente-se abandonada, tanto pela equipe, quanto pela família que pode não estar próxima neste momento, já que a morte passa a não ser tratada como algo natural (SGRECCIA, 2002, p. 610-611).

Pode-se observar de forma mais ampla esse contexto de desumanização ao refletir sobre a formação acadêmica e as grades curriculares do cursos em saúde, o preparo dos professores para um modelo de ensino voltado também ao humano, o

objetivo de atuação do profissional, a realidade encontrada nos campos e locais de atuação, a motivação pessoal, o mercado de trabalho e a remuneração (GALLIAN; REGINATO, 2009, p. 125). Porém, Gallian e Reginato (2009, p. 117) relembram que “a relação médico-paciente é uma das primeiras constatações da existência de vínculo humanitário”, e assim, “demonstra a necessidade de o ser humano viver em comunidade como condição indispensável para o seu desenvolvimento”. Os autores reforçam que a humanização da saúde seria o resgate dessa relação, onde o profissional da saúde alia ao seu conhecimento atualizado, a escuta das queixas e da história de vida do paciente para a compreensão da pessoa em sua totalidade, ou seja, humanizar é “assistir o ser humano no seu todo, na sua pessoa, conforme a sua personalidade” (GALLIAN; REGINATO, 2009, p. 127-128). Portanto, para humanizar a assistência e individualizar o tratamento é necessário compreender o outro, ou seja, a questão da alteridade.

2.3 ÉTICA DA ALTERIDADE

Uma relação com base ética, sob à luz da Ética da Alteridade, se estabelece através de uma atitude responsável para com o outro. Neste espaço, no qual as subjetividades são respeitadas e acolhendo o outro em sua integralidade como um legítimo outro, adentramos em um lugar de cuidado.

Emmanuel Lévinas, filósofo lituano (1993, p. 51), nos aponta para “um movimento que vai para fora do idêntico, para um Outro que é absolutamente outro”. O autor prossegue (p. 56), “a relação com o Outro questiona-me, esvazia-me de mim mesmo e não cessa de esvaziar-me, descobrindo-me possibilidades sempre novas”. A alteridade apresenta-se como manifestação da diversidade, de um outro que é absolutamente outro e não simplesmente o oposto da identidade (LÉVINAS, 2000, p.26).

A relação não se limita aos termos: eu e outro, pois, o outro transcende o eu, mas ao mesmo tempo, ela só é possível a partir deste eu. Dessa forma, só é possível conhecer essa relação conforme ela é efetivada (LÉVINAS, 2000, p.27). Para Lévinas (2000, p.29), uma relação “com uma realidade infinitamente distante da minha”, mas “sem que essa distância destrua por isso esta relação e sem que esta relação destrua essa distância”, ou seja, “sem que essa relação se torne uma implantação no Outro e confusão com ele, sem que a relação prejudique a própria

identidade do Mesmo, sem que ela silencie a apologia, sem que tal relação se torne apostasia e êxtase”.

Não se reduz o outro ao mesmo, mas coloca-se em questão o exercício do mesmo, como algo que se faz pelo outro e não pelo seu próprio egoísmo, o autor ressalta, “chama-se ética a esta impugnação da minha espontaneidade pela presença do outro”. Reduzir o outro ao mesmo seria como neutralizá-lo, perdendo a sua individualidade, ou seja, tudo aquilo que lhe torna outro, transformando-o em objeto, não seria de fato uma relação legítima com o outro reconhecido como tal. (LÉVINAS, 2000, p.30-31). Essa relação caracterizada pela bondade, sem a intenção de dominá-lo ou possuí-lo, Lévinas descreve como um “desejo perfeitamente desinteressado”, ou seja, para o outro e sensível a ele (LÉVINAS, 2000, p.37).

Ao falar sobre a presença do outro e a sua expressão, o autor refere-se a importância do rosto. Lévinas (2000, p.37-38) ressalta:

A presença em face de um rosto, a minha orientação para Outrem só pode perder a avidez do olhar transmutando-o em generosidade, incapaz de abordar o outro de mãos vazias [...] O modo como o Outro se apresenta, ultrapassando *a ideia do Outro em mim*, chamamo-lo, de fato, rosto. Esta *maneira* não consiste em figurar como tema sob o meu olhar, em expor-se como um conjunto de qualidades que formam uma imagem. O rosto de Outrem destrói em cada instante e ultrapassa a imagem plástica que ele me deixa, a ideia à minha medida e à medida do seu *ideatum* — a ideia adequada. Não se manifesta por essas qualidades [...] Exprime-se.

A manifestação do outro, o que Levinas chama de “epifania do rosto”, interpela e se impõe tornando-o responsável sem que possa passar indiferente (LÉVINAS, 1993, p.58-59). Desta forma, trata-se de uma relação essencialmente assimétrica, pois não se espera nada em troca, demonstra-se como fraternidade e realiza-se como serviço e hospitalidade (LÉVINAS, 2000, p.194 e 280). Nessa manifestação, o rosto traz uma noção de verdade, expressa, expõe na sua forma a totalidade do seu conteúdo (LÉVINAS, 2000, p.38).

A pluralidade, ou seja, as “múltiplas singularidades” constatada face a face (LÉVINAS, 2000, p. 229), em uma relação intersubjetiva, na qual o “eu se mantém e existe sem egoísmo” (LÉVINAS, 2000, p. 286), realiza um movimento responsável em relação ao outro, considera a alteridade e torna possível compreendê-lo e assisti-lo genuinamente. Neste contexto, a introdução do conceito de alteridade na

prática assistencial faz com que o profissional da saúde amplie seu repertório frente a diversidade moral, vai além da aquisição de conhecimento científico, humaniza, aproxima-se da compaixão, torna-o sensível ao outro favorecendo uma relação de cuidado construída com respeito e confiança.

2.4 O MODELO DE BENEFICÊNCIA BASEADA NA CONFIANÇA: UMA PROPOSTA DE CUIDADO ÉTICO

2.4.1 Considerações sobre Paternalismo e Autonomia

Ao pensar na prática assistencial o objetivo do profissional da saúde é sempre fazer o bem para o paciente, mas, pergunta-se: na perspectiva de quem? O profissional da saúde possui a obrigação e o dever de agir em benefício de seu paciente, maximizando o bem e não causando dano. Desta forma, pode se colocar em uma posição paternalista devido ao seu conhecimento, postura de superioridade, poder, intenção ou forma de agir. O paternalismo tradicional, ou seja, a ação do profissional da saúde sem o consentimento do paciente, sem que ele seja devidamente informado sobre seu caso e as possibilidades terapêuticas, é que coloca em questão a ação do profissional (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 8-11). Neste contexto, torna-se “questionável por violar a humanidade do paciente” e falha na ética deontológica que possui como base o respeito pelas pessoas (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.27-28). Para Pellegrino e Thomasma (2018, p. 28) “talvez a maior falha do paternalismo médico seja assumir que os valores médicos ou o bem médico sejam o bem mais alto, com uma qualidade absoluta que se sobrepõe aos outros valores.”

Deve-se lembrar que o profissional da saúde é quem possui o conhecimento técnico, portanto tem a responsabilidade de informar seu paciente adequadamente para que ele saiba sobre seu caso, o curso da doença e possa fazer escolhas mais conscientes em seu tratamento (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.11). Vale ressaltar que existem decisões que são técnicas e essas não são discutidas como, por exemplo, a dosagem de uma determinada medicação ou procedimentos invasivos em situações agudas emergenciais (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.). Situações de diagnóstico e opções claras e bem documentadas ou mesmo em tratamentos de benefícios limitados, duvidosos ou casos com poucos estudos sobre

a doença ou o prognóstico, na qual a equipe deixa claro o contexto e até mesmo as incertezas, tratam-se de ações benevolentes e não paternalistas (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.17). O processo de profissionalização deve garantir “competência, conduta e responsabilidade” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.16).

Para Pellegrino e Thomasma (2018, p. 30) o modelo paternalista na relação assistencial “é por si mesmo fracassado”, pois “promove certo distanciamento prejudicial ao cuidado do paciente”. Para os autores, neste contexto, “o médico tende a aplicar o curso de ação que é medicamente indicado, como se o paciente fosse de fato o corpo com o qual alguém pratica o ofício médico” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 30).

O paciente como ser autônomo tem o direito de ser respeitado como tal (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.3). Pellegrino e Thomasma (2018, p.14) ressaltam que o modelo baseado na autonomia está fundamentado na questão da dignidade humana, no direito à privacidade, no autocontrole, no estabelecimento de valores e planos de vida baseados em informações e raciocínio e na liberdade para agir sobre os resultados de suas cogitações. Porém, não se trata de um modelo absoluto na relação assistencial, pois ainda é insuficiente para contrapor sua crítica ao modelo paternalista, no qual o movimento autonomista diz ser resultado da crescente profissionalização e especialização médica (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.16).

Quando o paciente possui uma doença crônica, degenerativa ou em fase terminal a ação terapêutica deve continuar a existir considerando as dimensões física, psíquica, social e espiritual, “uma integração entre sentido e vida”. Neste contexto é mais evidente a importância da proteção da autonomia, ou seja, o respeito à pessoa. (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.12). Cuidados relacionados ao fim da vida podem ser expressos, as diretivas antecipadas de vontade (DAV)³ estabelecem diretrizes acerca das preferências do paciente. Porém, “existem poucas coisas absolutas à beira do leito” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.23). Para Pellegrino e Thomasma (2018, p.19) “o modelo de autonomia

³ DAV é definida como “conjunto de desejos prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que ele quer, ou não, receber no momento que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade, em condições de doenças ameaçadoras à vida” (CFM, 2012, p.269-270)

pode não se aplicar em alguns contextos de tratamento médico”, porém, “quando o contexto clínico é mais claro e menos urgente e se tem certeza da capacidade do paciente, a autonomia pode e deve ser primazia”. Cabe ressaltar o impacto que a doença pode ter na questão da autonomia do paciente, estes efeitos podem limitar sua autodeterminação em diferentes níveis. Pessoas acometidas por doenças podem se tornar mais ansiosas, culpadas, irritadas ou hostis, também o ambiente em que essas decisões vão acontecer, os profissionais envolvidos, a presença de sintomas, o medo frente a finitude da vida, a alteração de seus planos de vida podem interferir em seus julgamentos. Desta forma, “essa variabilidade de contexto é, contudo, uma importante limitação moral à autonomia” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.17; 20-21).

O modelo de beneficência, conforme a proposta de Pellegrino e Thomasma (2018, p.13) “promove o bem do paciente enquanto desabsolutiza a autonomia e evita os erros do paternalismo tradicional”. Para os autores a tomada de decisão é uma “transação interpessoal”, na qual, “médicos e pacientes são existencialmente interligados” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.17).

2.4.2 A beneficência

Pellegrino e Thomasma (2018, p. 30) abordam a beneficência como um modelo para decisões na área médica. Os autores (2018, p.38-42) apontam seis características principais deste modelo. Em primeiro lugar, a medicina está pautada na beneficência, a preocupação do profissional deve ser o paciente e suas necessidades, desta forma, o dano deve ser evitado e a ação final deve trazer o melhor benefício. A segunda característica refere-se “a primazia da condição existencial do paciente, em vez dos tradicionais códigos profissionais”. A terceira questão aborda a não existência de classificação automática de valores, ou seja, o paciente e o profissional devem deliberar e definir o “bem particular”. A quarta característica é o consenso e para isso exige-se tempo, dedicação, abertura para o diálogo e monitoramento constante entre o paciente e seus cuidadores. O quinto item trata da questão da prudência, ou seja, a tentativa em resolver conflitos éticos difíceis, preservando os valores tanto do médico quanto do paciente sempre que possível. Desta forma, “este deveria ser o objetivo da bioética” (ACKERMAN *apud* PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.40). A última característica refere-se aos

axiomas do modelo e são eles, conforme descritos pelos autores: tanto médicos quanto pacientes devem ser livres para tomar decisões informadas e agir plenamente como agentes morais; médicos têm a maior responsabilidade na relação por causa da desigualdade de informação e capacidade inerente entre eles e quem está doente; os médicos devem ser pessoas com integridade moral pessoal; os médicos devem respeitar e compreender a ambiguidade moral sem, no entanto, abandonar a busca pelo que é certo e bom em cada decisão (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.41-42).

O profissional da saúde deve agir de forma correta e boa em concordância com os valores do paciente, mas só é possível saber o que é bom para o paciente se conhecer os desejos dele (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.88). Porém, “o conceito de bem do paciente é realmente complexo” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.107). Pellegrino e Thomasma (2018, p.91-97) sugerem quatro fatores, citados em ordem decrescente quanto a sua importância: o bem de último recurso ou o bem maior, o bem do paciente, o bem particular ou melhores interesses e o bem biomédico. Os autores (2018, p. 108) reforçam, ainda, “que uma análise adequada do bem do paciente pode contribuir para um relacionamento médico-paciente mais aceitável eticamente e para uma interpretação mais clara dos princípios habituais da ética médica.”

2.4.2.1 O bem último

Refere-se ao significado da existência humana, um padrão de referência para a tomada de decisões, utilizado como justificção final dos atos e moralmente defensável. Nas decisões clínicas alguns podem considerar o bem do paciente como o de último recurso, outros podem se ater ao que o médico considera bom, ou ainda, princípios filosóficos, sociais, qualidade de vida, entre tantos outros pontos que podem ser elencados. Desta forma, em uma escolha específica, algum conceito de bem irá sustentar a questão do bem do paciente. Os profissionais da saúde, o paciente e a família precisam tomar decisões em conjunto, mesmo com pontos de vista divergentes. Em situações de conflitos essa questão será possivelmente pouco explícita, a mais sutil e a menos negociável, mas, mesmo que todos estejam de acordo não significa que a decisão seja correta, pois pode contemplar algum interesse específico ou inadequação como o recebimento de benefício ou

remuneração, uma eutanásia em pessoa idosa, entre outros. Enfim, compreender o que é bem define os outros componentes da decisão clínica (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.92-93).

2.4.2.2 O bem do paciente

Baseia-se na capacidade de raciocinar, fazer escolhas e expressá-las. A pessoa humana tem liberdade de escolha e mesmo aqueles pacientes que não são capazes devem ser respeitados, é uma obrigação honrar suas preferências e buscar seu representante. Fala-se sobre tolerância à diversidade de valores humanos e a possibilidade de escolhas distintas (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.95-96). Pellegrino e Thomasma (2018, p.96) ressaltam que “é a base para nosso respeito pelas interpretações pessoais colocadas por pacientes particulares em circunstâncias particulares sobre o bem biomédico, seus interesses imediatos e seu bem último”.

2.4.2.3 O bem particular

É a percepção do paciente sobre aquele momento particular, sobre as consequências que aquele tratamento, ou a não realização, terão na qualidade de vida considerando plano de vida e sistema de valores. Trata-se de uma avaliação subjetiva do seu próprio bem, podendo ou não ser uma escolha essencialmente boa, mas simplesmente aquela que faz sentido naquela circunstância. Somente o próprio paciente pode defini-lo e quando este não for capaz, alguém da família ou um representante deve identificar o que aquela pessoa teria escolhido (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.94-95).

2.4.2.4 O bem biomédico

Aquilo que pode ser realizado tecnicamente em um estado particular no contexto saúde-doença, ou seja, o tratamento, a cura, a prevenção, o alívio de sintomas, o prolongamento da vida. Refere-se a habilidade profissional, a capacidade de tomar decisões competentes, seguras e com o mínimo de desconforto para o paciente. São indicações com base científica e técnica e não devem ser julgamentos sobre o resultado na qualidade de vida do outro, ou seja,

somente a própria pessoa pode definir se aquela forma de viver vale a pena (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.93-94). Para Pellegrino e Thomasma (2018, p. 93) “o bem biomédico não esgota o bem que o médico é obrigado a fazer. É um componente essencial, mas não suficiente da boa medicina”.

2.4.3 O modelo de beneficência baseada na confiança

Entre o paternalismo médico e a autonomia, os autores descreveram a beneficência com o intuito de favorecer e fortalecer a relação assistencial e a tomada de decisão (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.65). Chamaram de beneficência baseada na confiança, pois este modelo abrange outros princípios éticos. Neste contexto, a relação entre o profissional da saúde e o paciente baseia-se na confiança e tem como objetivo agir nos melhores interesses um do outro. Nessa relação ocorre uma negociação que une necessidade e responsabilidade e é guiada pela beneficência. Desta forma, todos devem agir para o bem do paciente para que os objetivos desta relação sejam cumpridos efetivamente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.66).

O bom paciente, ou seja, as virtudes relacionadas ao papel do paciente nessa relação baseia-se na integridade, ou seja, na veracidade de informações; em agir em conformidade com as recomendações para a sua recuperação ou para os Cuidados Paliativos; não manipular outros pacientes ou profissionais que o assistam e confiar no médico desde que o vínculo não seja violado ou tratado de forma inadequada (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.126). Em paralelo, o bom médico, ou seja, “as virtudes permitem ao médico agir em relação a coisas que são boas para o homem quando ele está no estado existencial específico da doença” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.139). Desta forma, “a ética de virtudes expande as noções de benevolência, beneficência, consciência, compaixão e fidelidade” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.143).

Em um quadro de enfermidade o paciente busca através do médico a restauração da saúde, ou seja, a cura. Caso isso não seja possível, ele quer ser assistido em suas fragilidades, dores e incapacidades ou no processo de morte. O objetivo da medicina não é puramente técnico, entende-se que a manutenção do cuidado deve existir mesmo quando não é possível a reversão do quadro e para

tanto o profissional deve buscar compreender os valores que permeiam o bem do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.12;139).

O médico deve considerar sempre que possível os valores e preferências do paciente. Se os valores do paciente entram em conflito com a indicação médica, os profissionais são livres e podem se retirar do caso. Decisões judiciais conflitantes demonstram que a negociação sobre valores, principalmente relacionadas aos valores do paciente, podem modificar o objetivo terapêutico e varia em cada caso específico dependendo daquele paciente, do médico e da cultura. Com isso, em cada caso uma hierarquia específica de bens pode acontecer dificultando a gestão dos valores do paciente. Desta forma, seria ineficaz buscar princípios éticos comuns em uma sociedade pluralista. A ideia seria articular valores profissionais de afirmação da vida como base para o diálogo sobre os valores na relação assistencial, mas serviriam também como proteção aos profissionais que se opõem moralmente as escolhas do paciente. Alguns valores comuns da intervenção assistencial podem ser estabelecidos para um novo código das profissões em saúde (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.242).

A ética baseada na beneficência e na virtude torna-se um modelo mais apropriado para a prática assistencial atual (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.3). O profissional da saúde ao considerar o outro em sua totalidade de forma responsável e virtuosa abre espaço para uma relação clínica deliberativa.

2.5 BIOÉTICA DELIBERATIVA: UM MODELO QUE FAVORECE O VÍNCULO E A TOMADA DE DECISÃO.

2.5.1 Deliberação

A deliberação em Bioética Clínica é a proposta do médico espanhol Diego Gracia. Para Gracia (2010, p. 102) “o êxito social da bioética parece estar muito relacionado à necessidade da sociedade de refletir de forma profunda sobre os problemas de valor”. O ser humano constantemente e inevitavelmente realiza juízos morais. A evolução da ciência permite que a medicina elabore hipóteses e teorias cada vez mais consistentes para uma tomada de decisão mais coerente com a realidade (GRACIA, 2008, p.414). Porém, deliberar não é necessariamente algo inerente ao ser humano (ZÓBOLI, 2016, p. 149). Resulta de atitudes que envolvem

respeito, humildade, “modéstia intelectual” e uma escuta que possibilita compreender os fatos apresentados de forma mais ampla para uma análise crítica e pública dos próprios pontos de vista, além do conhecimento e habilidade. Depende também de autoconhecimento, autoanálise e tolerância conforme a proposta de Gracia (ZÓBOLI, 2012, p. 50).

No contexto clínico a Bioética tem como objetivo educar sobre questões de valor no que se refere ao processo saúde e doença, ou seja, sobre a gestão da vida e do corpo (GRACIA, 2010, p. 103). Desta forma, somente se delibera sobre aquilo que pode ser feito de outra forma e que depende da ação humana. Como é característico da Bioética, deliberar envolve discutir questões a partir da análise de acontecimentos e interpretados em um dado contexto para tomar decisões de maneira interpessoal (ZÓBOLI, 2012, p. 49). Para Zóboli (2016, p.163):

A relação clínica deliberativa é dinâmica e requer estabelecimento da troca compreensiva de informações sobre a situação clínica e as diferentes alternativas, riscos e benefícios para lidar com esta, em um processo de deliberação conjunto que inclua análise dos fatos, mas, principalmente, dos valores implicados. A qualidade da comunicação entre profissionais e usuários é determinante na criação no ambiente de confiança que possibilita a deliberação e o compartilhamento de decisões, com corresponsabilização. Assim, é importante que os profissionais se empenhem para facilitar o diálogo, garantir liberdade de expressão, respeito à intimidade, escuta ativa, atitude empática, não fazer juízos de valor, ser assertivo, congruente entre o que se comunica e como se comunica.

A deliberação é utilizada para discutir casos com procedimentos sistematizados e eleger alternativas prudentes e responsáveis na tomada de decisão através de uma avaliação minuciosa de cada caso, minimizando as incertezas e ambiguidades (ZÓBOLI, 2013, p. 390). A deliberação moral na prática clínica depende de um diálogo que favoreça falar sobre as crenças e valores e assim, expressar emoções e sentimentos e não somente um momento de informações sobre o quadro clínico. Desta forma torna-se essencial a escuta, o afeto e o reconhecimento do vínculo respeitando-se as diferenças (ZÓBOLI, 2012, p. 50). Zóboli (2016, p. 165) ressalta que “a tomada de decisão na relação clínica ocorre em condições de incerteza, o que reforça a necessidade de deliberação”.

O problema ético é composto por valores e deveres igualmente obrigatórios, no qual, os profissionais não sabem o que fazer ou como agir e é

descoberto no caso como um conflito de valores. Nesse contexto, existem algumas soluções possíveis e prudentes entre os extremos de sobrepor a solução para um valor e a anulação do outro (ZÓBOLI, 2013, p.393). Na deliberação consideram-se os fatos, os valores e os deveres. Desta forma, entre o caso apresentado e aquilo que deve ser feito existem os valores que devem ser considerados, ou seja, aquilo que é prudente para aquela situação, naquela fase, naquele contexto para a tomada de decisão (ZÓBOLI, 2013, p.393-394). O itinerário do processo deliberativo proposto por Gracia inclui a deliberação sobre os fatos, a deliberação sobre os valores, a deliberação sobre os deveres e a deliberação sobre as responsabilidades (ZÓBOLI, 2013, p.394).

2.5.1.1 Deliberação sobre os fatos

Neste momento apresenta-se o caso composto da história clínica, questões sociais, familiares, culturais, educacionais, religiosas, enfim, tudo aquilo que for julgado relevante com foco no problema ético e se esclarecem os fatos. É de extrema importância que seja feito de forma minuciosa, pois a falta de clareza nessa etapa pode atrapalhar a continuidade do processo dificultando uma tomada de decisão prudente (ZÓBOLI, 2013, p. 394; 2012, p.54).

2.5.1.2 Deliberação sobre os valores

A primeira etapa é listar todos os problemas morais identificados no caso. Orienta-se que sejam elaboradas as “pergunta-problema”. Neste contexto, deve ser evitado que a pergunta contenha termos que possam gerar interpretações múltiplas como os próprios princípios da Bioética, também devem ser evitadas as perguntas que tendem as respostas de sim ou não, bem como, não elaborar perguntas jurídicas. Deve se referir as pessoas envolvidas no caso considerando suas peculiaridades e a circunstância, ou seja, quanto mais precisa e clara for a pergunta, mais fácil de identificar os valores em conflito. Nem todas as perguntas resultarão em problemas éticos, mas é importante que seja feito um número considerável de perguntas, não pouco demais para evitar que algo importe seja excluído e nem em demasia gerando duplicidade. Sugere-se um modelo de pergunta aberta: “Até onde chega a responsabilidade de um médico diante de um paciente que não quer que

lhe façam uma transfusão?”. Posteriormente é importante que se eleja o “problema ético fundamental” e, a partir daí, identificar quais os valores que estão em conflito, evitando dispersar a discussão (ZÓBOLI, 2013, p. 394-395; 2012, p.54-55).

2.5.1.3 Deliberação sobre os deveres

Deve-se identificar as alternativas para solução do problema, ou seja, o “curso de ação”. Nos extremos opostos encontram-se os valores que estão em conflito, uma ação que valida um valor e anula o outro são reconhecidos como os “cursos de ação extremos”. Essas ações extremas são de fácil identificação, mas devem ser evitadas, pois tendem a ser imprudentes. Nesse espaço entre os extremos estão os “cursos de ação intermediários”, local onde encontram-se soluções mais prudentes. A partir dos “cursos de ações intermediários” está o chamado “curso ótimo”, aquele que considera ao máximo todos os valores envolvidos no conflito. Deve-se, de forma atenciosa e delicada, comparar as opções para definir uma alternativa mais responsável e prudente para a solução do problema ético. Um problema ético pode não ter solução ou ser necessário uma ação extrema após a tentativa das ações intermediárias, mas isso só poderá ser identificado após o processo de deliberação (GRACIA, 2016, p.755-756; ZÓBOLI, 2013, p. 395; 2012, p.55-56).

2.5.1.4 Deliberação sobre as responsabilidades

Após a escolha do “curso ótimo” é preciso averiguar a sua consistência de legalidade, pois algumas decisões morais não são legais; de publicidade para verificar se a decisão possui argumentação pública, responsável e justa; e de temporalidade para evitar decisões precipitadas ou impulsiva. Sugerem-se três perguntas para aprovação: “Essa decisão é legal?”, “Estaria disposto a defender publicamente a decisão tomada?” e “Tomaria a mesma decisão se tivesse mais tempo para decidir?”. Somente após validada todas as perguntas considera-se a decisão prudente. O comitê de Bioética pode ser consultado para acessoria, emite um parecer com sugestões, mas a decisão final de atuação cabe aos envolvidos no caso (ZÓBOLI, 2013, p. 395; 2012, p.56).

2.5.2 Considerações sobre doenças crônicas

Existem doenças que surgem de forma mais rápida e que se resolvem da mesma maneira. Esses quadros são identificados como doenças agudas. Nesses casos é possível a cura, mas também pode ocorrer a morte. Os casos mais graves são considerados críticos e necessitam de cuidados intensivos, ou seja, o uso intenso do aparato tecnológico. Outras doenças, como nos casos das doenças crônicas, a aparição e dissolução são mais lentas e progressivas. Essa dissolução aproxima o paciente da fase terminal da doença. Constatada a terminalidade no processo, o foco não está mais na cura e sim no controle dos sintomas com o objetivo de proporcionar maior conforto para o paciente (GRACIA, 2010, p. 350).

É preciso centrar a atenção no indivíduo, em sua biografia e não na doença em si. A Bioética pode auxiliar na qualidade das decisões tomadas por profissionais e pacientes, ou seja, a forma de gerenciar esses valores pode auxiliar no processo saúde-doença. Desta forma, uma nova prática assistencial e uma nova ética devem “ter por objeto um melhor manejo dos valores que configuram a vida e os ideais das pessoas. Somente desse modo poderemos ajudar nossos concidadãos a ser um pouco mais saudáveis e felizes” (GRACIA, 2010, p. 363).

É imprescindível que o profissional da saúde desenvolva a habilidade deliberativa para uma melhora na qualidade assistencial diante da diversidade moral principalmente nesse contexto da doença crônica e ao se aproximar do fim da vida, momento no qual as deliberações podem se tornar mais repletas de significados (ZÓBOLI, 2016, p.172; 2013, p. 396; 2012, p.56). O paciente e seus entes queridos precisam e merecem ser cuidados. Uma assistência humanizada só é possível quando a pessoa é respeitado em sua individualidade, compreendida e acolhida em sua totalidade, mantendo sua dignidade até o fim e quando se estabelece uma relação assistencial baseada na confiança com abertura para o diálogo.

2.6 INTERFACE ENTRE BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS

2.6.1 Conceituando Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2017).

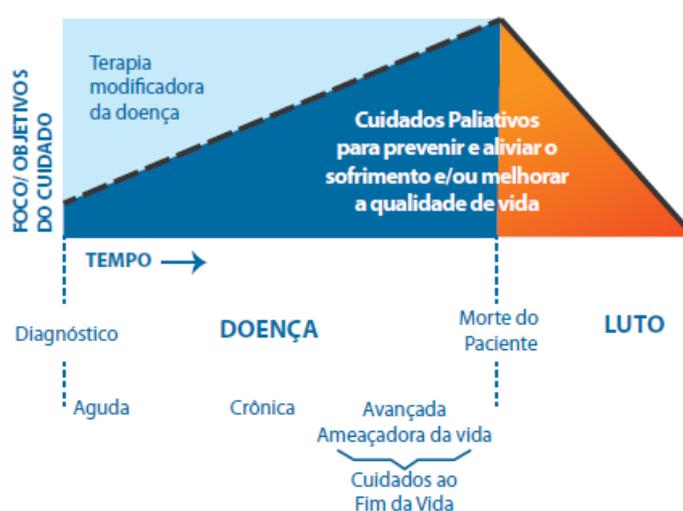
Analisar o conceito dos Cuidados Paliativos definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) permite visualizar a complexidade desse tema e a necessidade de constante atualização profissional ao ressaltar a questão da identificação precoce, a avaliação correta e o tratamento dos sintomas. Somente sendo possível ao considerar o indivíduo como ser multidimensional, respeitando-o em sua totalidade, quando pensado e efetivado a partir de múltiplos olhares, ou seja, envolvendo diversas áreas do conhecimento. É importante ressaltar que esse cuidado pode estar presente em qualquer fase da vida humana, adultos e crianças, como destacado na definição. Outro ponto importante é compreender que o cuidado engloba o paciente e seus familiares.

Ao pensar em qualidade de vida e sofrimento, abre-se espaço para a subjetividade e o respeito aos valores do paciente. Ao olhar o cuidado de forma integral e integrada, Pessini e Siqueira (2019, p 36) destacam que “aqui desponta com vigor a filosofia dos cuidados paliativos amparada em seguras práticas clínicas, que conta com sólida e comprovada base científica apta a proporcionar atendimento humanizado aos pacientes que padecem de enfermidades terminais”.

A questão da morte em si, já é um assunto pouco abordado, estigmatizado em nossa sociedade, apesar de ser inerente a vida humana. Observa-se um crescente envelhecimento populacional, o convívio com as doenças crônicas e a possibilidade do indivíduo viver com mais qualidade. Os Cuidados Paliativos ao propôr suporte aos pacientes com doenças crônicas, degenerativas, fora da possibilidade de cura, ou seja, doenças que ameaçam a vida, quebra um paradigma e faz a sociedade em geral e principalmente a comunidade médica repensar o seu caminho. (PESSINI; SIQUEIRA, 2019, p.30-36; MATSUMOTO, 2012, p.23 CARVALHO; OLIVEIRA, 2008, p.592).

Os CP são indicados para todos os pacientes e familiares com doenças que ameaçam a vida, desde o seu diagnóstico, podendo estar associado aos cuidados curativos, até o momento da sua abordagem exclusiva, incluindo o luto, sempre com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida (figura 1). São cuidados prestados por uma equipe interdisciplinar para que ocorra de forma mais efetiva. Sendo assim, existem evidências de que os CP podem aumentar a sobrevida do paciente (AZEVEDO et al, 2015, p. 14-16; ZOCCOLI, 2019, p. 20-21).

Figura 1: O Papel dos Cuidados Paliativos durante a Doença e o Luto



Fonte: AZEVEDO et al, 2015, p. 17

Ao analisar historicamente ao redor do mundo, percebe-se que os *hospices*, locais de cuidado para pessoas com doenças em fase terminal (inicialmente mais voltado para os pacientes com câncer e posteriormente ampliando seu espectro de cuidado para outras doenças), já traziam algumas premissas dos Cuidados Paliativos. Com o foco na morte natural e digna, minimizando a dor e o sofrimento humano, ampliando o paradigma do curar para o cuidado integral, atento a importância da relação entre o profissional da saúde e o paciente, bem como, políticas públicas e acesso aos Cuidados Paliativos, trata-se de algo que vai além da estrutura física, fala-se de uma filosofia de cuidado (PESSINI, 2004, p. 182-186).

A palavra paliativo deriva de *pallium* e significa manta, coberta. Desta forma, se não pode haver a cura é sempre possível cuidar, por isso o enfoque é holístico e a abordagem multidisciplinar (PESSINI, 2004, p. 186). Para Pessini (2004, p. 188), os CP “contribuem apropriadamente para o objetivo geral de capacitar a pessoa que

está morrendo a viver tão plenamente quanto possível a própria morte”, isso só é possível “ao controlar os sintomas físicos que interfeririam com outras atividades, tal como oração, diálogo com a família e amigos, busca de reconciliação com os outros, entre outras atividades”, ou seja, ao gerar a oportunidade do indivíduo ser cuidado com dignidade em sua biologia e em sua biografia.

Porém, o que ainda se observa nos corredores hospitalares são pacientes recebendo assistência, muitas vezes, de forma inadequada com foco na cura através de métodos invasivos envoltos em alta tecnologia (MATSUMOTO, 2012, p.23). Para Matsumoto (2012, p.23) “essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, sendo o principal sintoma e o mais dramático, a dor”.

Neste contexto, pode-se pensar na questão da futilidade terapêutica. Uma ação é considerada fútil quando não é possível atingir o objetivo esperado na terapêutica proposta para o paciente, ou seja, são tratamentos que se tem certeza de falha ou uma parcela insatisfatória de sucesso. Essa situação pode estar clara desde o início ou somente após repetidas tentativas. Porém, deve se diferenciar o termo futilidade de dano. Um tratamento que causa dano é aquele que as desvantagens são maiores que os benefícios e um tratamento fútil é aquele que simplesmente não funciona. Também existe uma diferença entre futilidade fisiológica e normativa. A fisiológica refere-se a clínica do paciente e a normativa envolve as preferências e os valores do paciente. Porém, o direito do paciente em solicitar um tratamento fútil é limitado pelo dever médico em promover uma terapêutica com base em preceitos científicos e éticos. A equipe só pode iniciar um tratamento se apresentar algum benefício, por mínimo que seja, considerando a pessoa em sua totalidade, mas que de forma alguma cause dano ao paciente. Para justificar a opção de não tratar, a equipe deve considerar o bem-estar do paciente, o custo e a efetividade. Essa pode não ser uma decisão imediata, a deliberação deve envolver a compreensão do paciente, da família e da equipe assistencial e pode ser revista e ajustada durante todo o processo (CARVALHO e OLIVEIRA, 2012, p.587-589).

A atenção aos sintomas remete ao conceito de dor total proposto por Cicely Saunders, uma das precursoras nos cuidados de pacientes em fim de vida. Ao avaliar o paciente como ser multidimensional considera a dor e suas implicações físicas, psíquicas, sociais e espirituais; no qual, os sintomas interferem nesses

aspectos como também são influenciados no aparecimento e na intensidade dos sintomas (SAUNDERS, 2014, p.667; SAPETA, 2007, p.16-20). Portanto, Pessini (2004, p.195) destaca que “a medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais preocupada com a *pessoa do doente* do que com a *doença da pessoa*”. Sendo esse o princípio fundamental dos Cuidados Paliativos.

2.6.2 Princípios dos Cuidados Paliativos

A OMS publicou em 1986 e reafirmou em 2002 princípios que regem a prática dos Cuidados Paliativos. Esses princípios estão descritos abaixo (MATSUMOTO, 2012, p. 26-29; MCCOUGHLAN, 2004, p. 169-170):

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas, considerando a pessoa humana em sua totalidade e de forma multidimensional.
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal, ou seja, inerente a vida humana, um evento natural em decorrência de uma doença ameaçadora, mas com ênfase na vida que pode ser vivida.
- Não deve acelerar nem adiar a morte. Desta forma, deve-se compreender o que é proporcional naquela situação, naquele momento, naquela fase da doença e naquele contexto social.
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, assim, amplificando o cuidado considera-se o paciente, suas crenças, valores e princípios.
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte. Considerando que qualidade de vida e bem-estar são subjetivos, a equipe de suporte deve facilitar e proporcionar a resolução de problemas para que o paciente viva o mais ativamente possível.
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto, esse princípio lembra que a família deve ser contemplada no cuidado, pois o paciente não adoce sozinho, a sua dimensão familiar e social também ficam comprometidas, todos precisam lidar com a perda e serem acolhidos.
- Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, devem ser considerados durante todo o processo de

planejamento e execução do cuidado, incluindo acompanhamento no luto.

- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, ou seja, controlar os sintomas, respeitar os desejos e as necessidades do paciente, favorecer uma vida com mais qualidade oportuniza viver mais e melhor.
- Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas modificadoras da doença. Uma avaliação adequada, tanto da clínica, quanto da capacidade funcional do paciente, são indispensáveis para a elaboração de um plano de cuidado, adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença sempre considerando os benefícios e as consequências de cada escolha.

Ao conhecer os princípios, entende-se que a filosofia dos Cuidados Paliativos visa a prática da adequação terapêutica, evitando um tratamento inútil e nunca abandonando o paciente e a sua família. Uma proposta para o alívio dos sintomas, a melhora da qualidade da vida e garantindo a dignidade no processo de morrer. Tem como base o respeito à autonomia do paciente; a beneficência; a não maleficência; a justiça e a equidade, oferecendo os cuidados para todos aqueles que precisam, em todos os níveis de atenção e em qualquer local onde o paciente se encontre. Ao considerar a dimensão psicológica e espiritual aplicam-se os fundamentos do Personalismo. Ao olhar para o profissional da saúde e para a sua atuação remete-se as virtudes e a capacidade de relacionar-se e comunicar-se abrindo a possibilidade de vínculo. Bem como, a deliberação, com o intuito de promover o diálogo, compreender o outro e tomar decisões. (BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p.56-57)

Neste contexto, como uma resposta à prática altamente tecnológica da medicina, não se opondo a ela, mas resgatando valores humanos, os princípios dos CP e a Bioética fundem-se no intuito de promover tomadas de decisões mais prudentes com respeito e dignidade para cada situação específica considerando aspectos multidimensionais diante da fragilidade e vulnerabilidade humana (PESSINI, 2004, p. 186; MATSUMOTO, 2012, p.23; CARVALHO; OLIVEIRA, 2008, p. 584-586).

2.6.3 Considerações sobre a terminalidade da vida e o processo de morrer

Conhecer a evolução da doença permite diferenciar conceitos importantes em CP (ZOCCOLI, 2019, p.21). O primeiro refere-se a terminalidade da vida, ou seja, o momento que se esgotam as possibilidades de reversão da doença e a morte próxima parece inevitável e previsível; e a fase final de vida ou o fim da vida, aquela que se desencadeia de forma irreversível o processo ativo de morte e o prognóstico pode ser definido em horas ou dias (GUTIERREZ, 2001, p.92; AMÉRICO, 2012, p.534).

Existem outros conceitos e definições que auxiliam na compreensão da atuação dos CP em concordância com os princípios bioéticos. A interface parte do respeito à dignidade humana. Ao tratar da vida humana, engloba o processo de morrer de forma natural e digna, a ortotanásia e hoje mais abordado como adequação de medidas terapêuticas, ou seja, o princípio da proporcionalidade. Abre-se espaço para a autonomia do paciente, ao expressar suas preferências e necessidades; o comprometimento do profissional em agir pelo bem do paciente e não causando nenhum dano, ponderando a questão do duplo-efeito (TORRES, 2011, p. 171, 175-176; ARAÚJO, 2011, p. 153; SIQUEIRA; PESSINI, 2012, p. 413). Esse modelo poderá ser mais facilmente garantido a partir de práticas deliberativas e de uma relação de confiança entre o profissional e a unidade de cuidado. As DAV podem auxiliar nesse momento (GRACIA, 2010, p. 353; PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.3; 23).

A partir desses cuidados, evita-se um prolongamento do processo de morrer, empregando medidas fúteis e desproporcionais, o que gera maior sofrimento para o paciente e para a família. Esses processos desumanos e até cruéis, podem ser considerados como tortura; a distanásia ou obstinação terapêutica violam os direitos e a dignidade humana (TORRES, 2011, p. 175-176; SIQUEIRA; PESSINI, 2012, p.413).

A equipe de saúde ao estar aberta e receptiva à alteridade do paciente e do seu núcleo familiar, considera crenças e valores que podem ser distintos dos seus, mas que estão de acordo com a legislação do país. Vale ressaltar que no Brasil não é permitida a eutanásia e o suicídio assistido, ou seja, qualquer forma de abreviação da vida, mesmo que por piedade ou misericórdia (TORRES, 2011, p. 166-168).

2.6.3.1 Princípios éticos

Os princípios éticos em CP garantem que todo paciente tem o direito a ter o melhor cuidado disponível, ser respeitado na sua dignidade, ser apoiado e cuidado nas suas necessidades; tem o direito de ser informado de forma clara e detalhada sobre a sua doença, respeitada a sua capacidade de suportar progressivamente a verdade; tem o direito de ver respeitada a sua autonomia em seu tratamento, inclusive de abandoná-lo, mas sendo cuidado em seus sintomas; tem o direito de participar das decisões sobre o seu tratamento, devendo ser adequadamente esclarecido; o paciente com doença incurável tem o direito de recusar tratamento fútil e doloroso com o fim de prolongar seu tempo de vida, mas ele também tem o direito de reverter essa escolha; todo o tratamento inclui a família; a equipe assistencial deve avaliar os benefícios e ponderar os riscos do tratamento ou procedimento proposto; cada ato ou decisão deve ser documentado por escrito e com clareza (FIGUEIREDO; JORGE, 2009, p. 289-290).

Taboada (2000, p. 97-101), ao abordar os princípios éticos na atenção aos pacientes em fase final de vida refere-se ao princípio da veracidade como base da confiança na relação interpessoal e o cuidado no processo de comunicação da verdade. Ao princípio da proporcionalidade terapêutica considerando a questão da futilidade, as alternativas de ação, os riscos, os benefícios, o prognóstico, o custo, ou seja, as consequências físicas, psíquicas e sociais para o paciente, família e equipe de suporte. Ao princípio do duplo efeito, ou seja, analisar o objetivo e as consequências daquela medida naquela situação específica. Ao princípio da prevenção, antevendo possíveis complicações e sintomas. E, ao princípio do não abandono e o tratamento da dor.

A Bioética pode auxiliar na qualidade das decisões tomadas. Essa prática assistencial com bases éticas deve gerenciar os valores que configuram a vida e os seus ideais, também no processo saúde-doença, para ajudar as pessoas (GRACIA, 2010, p. 363).

2.6.4 A Conferência Familiar em Cuidados Paliativos

Ao abordar o paciente de forma sistêmica considera-se que a família compõe o cuidado. Uma pessoa não adoece sozinha, todo o seu núcleo familiar torna-se

comprometido nesse processo. A unidade de cuidado, ou seja, paciente e família são uma estrutura única e específica. A família contribui para a formação da identidade do sujeito através de sua cultura própria. Essa forma de funcionar, os hábitos, valores e crenças podem ser muito diferentes da cultura da equipe assistencial. Desta forma, os profissionais devem encontrar soluções, adequar a comunicação com cada unidade para que ocorra uma boa adesão aos cuidados propostos (FRANCO, 2008, p. 74). Para Pessini (2004, p. 194), essa relação entre “estranhos” que não se conhecem o suficiente ou sem valores comuns pode estar mais baseada em regras, procedimentos e sanções para que se estabeleça o controle. Já uma relação entre “próximos”, que se conhecem a ponto de saber quais valores são partilhados e quais não são, abre espaço para uma relação de confiança mútua. O autor destaca que a relação assistencial no contexto de fim de vida não finda ao relativizar a cura, mas abre espaço para uma visão mais global, ressaltando a sua essência ética (PESSINI, 2004, p. 194).

Uma das práticas em CP é a realização da conferência familiar. Esse é um momento oficial para reunir o núcleo de cuidado com a equipe assistencial multiprofissional com intuito de conhecê-los, saber da história de vida e o que compreendem da história atual do paciente; informar sobre possibilidades terapêuticas e prognóstico; combinar o cuidado e tomar decisões. A presença do paciente deve ser sempre incentivada, caso o próprio paciente decida não participar deve autorizar a reunião. Porém, a presença do enfermo nem sempre é possível devido ao seu quadro clínico e nível de consciência. Vale ressaltar a importância da família no cuidado e, por isso, precisa ser acolhida, receber apoio emocional e capacitação. Existem famílias com conflitos internos, dificuldade de comunicação e em alguns casos querem poupar seu ente querido de informações desagradáveis devido ao seu estado debilitado. A realização da conferência familiar pode ser importante para esclarecer dúvidas e desmistificar alguns conceitos (NETO, 2003, p.68-74; SILVA et al, 2018, p.222-225).

Existem situações vivenciadas pelas famílias que necessitam de intervenção profissional, normalmente esses problemas referem-se a falta de informação sobre a evolução da doença, dificuldade de comunicação entre os familiares, dificuldade em tomar algumas decisões que podem envolver dilemas como nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação e a falta de recursos (NETO, 2003, p. 70). Porém, não serão todas as famílias que apresentarão a necessidade dessa abordagem, mas

para aquelas que precisarem será um recurso útil. O que torna-se evidente é que a possibilidade de reunir vários membros da família pode deixar a comunicação mais clara, facilitar a adesão do paciente ao tratamento proposto, melhorar o controle dos sintomas e minimizar o sofrimento de todos (NETO, 2003, p. 71). Percebe-se a necessidade da conferência familiar nos cuidados do fim da vida quando as dúvidas e angústias aumentam, principalmente no que se refere às decisões e condução do plano de cuidados (SILVA et al, 2018, p.224)

A nível institucional pode ser considerada inicialmente uma intervenção cara, pois necessita reunir vários profissionais por um longo período para discussão de um único caso, mas a médio e longo prazo as vantagens são percebidas, podendo evitar internamentos desnecessários e procuras indevidas dos serviços de urgência (NETO, 2003, p. 70-71). Em paralelo, os profissionais devem estar preparados para realizar essa abordagem de forma efetiva. É necessário agendar e organizar antecipadamente a reunião; considerar quais são os profissionais envolvidos na assistência que poderão contribuir nesse momento, se o paciente poderá estar presente e quais os familiares e/ou amigos são importantes, garantindo a presença do cuidador principal; os profissionais devem entre eles definir quem irá conduzir a reunião, conhecer os detalhes do quadro clínico e da dinâmica familiar; apresentar todos os participantes, dar voz aos membros da família permitindo que todos participem e diminuindo uma possível tensão inicial; contextualizar e objetivar os propósitos da reunião; rever a condição clínica, o que sabem e como entendem esse momento; rever a lista de problemas apresentados e validar como algo natural; discutir as opções para a resolução dos problemas guiados pela vontade do paciente sem julgamentos e focados nos problemas atuais; responder às emoções expressas e facilitar o consenso entre os familiares. O número de pessoas pode variar de acordo com as demandas e necessidades de cada caso (NETO, 2003, p. 72-73)

Ao identificar as necessidades dos familiares deve ser elaborado um plano de cuidados consensual e integrado, bem como, estar disponível para outros encontros, principalmente em casos de conflitos evidentes. Nesses casos, podem ser necessárias outras intervenções com a família. A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção na família que deve respeitar seus objetivos de promover adaptações emocionais, tanto individual quanto coletivamente, sobre a fase terminal da doença; capacitar para realização de cuidados do paciente e autocuidado da

família e preparar para a perda prevenindo o luto patológico. Realizada a partir de um plano previamente organizado pelos profissionais e que para além da partilha de informações e sentimentos deve contribuir para transformar alguns padrões de interação familiar (NETO, 2003, p. 69-70). Sendo assim, se a família do paciente com doença avançada não for considerada não será possível assistí-lo adequadamente (KÜBLER-ROSS, 2008, p. 163). Cabe ressaltar que as necessidades da família irão variar desde o início da doença até posterior a morte do paciente. Por isso devem ser alertados e acompanhados para não utilizarem todos os recursos internos e externos em uma única fase e assim, não ser possível a continuidade ou manutenção de suporte durante todo o processo (KÜBLER-ROSS, 2008, p. 165).

Além da preparação e organização estrutural da conferência familiar destacam-se aptidões profissionais para participação e condução, como: saber avaliar sistematicamente o funcionamento da família; auxiliar a reformular os problemas apresentados oportunizando uma resolução mais acessível; estruturar a conferência de uma forma que todos possam participar; prestar suporte individual sem participar de alianças; auxiliar a família a concretizar seus esforços maximizando suas capacidades; identificar famílias disfuncionais e encaminhar para intervenções específicas (NETO, 2003, p. 73). Nesse contexto, acompanhar essas famílias expõe também a vulnerabilidade dos profissionais da saúde mesmo mantendo uma perspectiva terapêutica. Esses profissionais devem estar atentos para prevenir possíveis síndromes ligadas ao desgaste da sua atividade profissional que está diretamente relacionada à dor e ao sofrimento humano. Os CP buscam modificar essa disfunção favorecendo o trabalho assistencial em equipe (NETO, 2003, p. 73; KOVÁCS, 2011, p.71).

Devido a complexidade dessa abordagem, a necessidade de preparação da equipe para tratar de assuntos difíceis em casos de agravamento da doença e considerando que alguns núcleos familiares podem apresentar dificuldades em compreender o estágio avançado de doença e a proximidade da morte, tornando-se mais demandantes, resistentes e agressivos, com a presença de conflitos familiares ou conflitos da família com a equipe, a indicação da conferência familiar acontece de forma mais específica nessas situações e demanda atenção. Neto (2003, p.74) descreve um check-list utilizado como norteador para uma conferência familiar (figura 2).

Figura 2: Check-list para uma conferência familiar

- **Pré-conferência:**
 1. Decidir quais os elementos da equipa e família a estar presentes
 2. Clarificar e consensualizar os objectivos
 3. Decidir a finalidade da reunião
- **Introdução:**
 1. Apresentação dos membros da equipa presentes (incluir preferencialmente o gestor de caso)
 2. Rever objectivos da reunião com o doente e a família
- **Informação Médica/Clinica :**
 1. Rever história da doença, estado actual e possível prognóstico
 2. Avaliar cautelosamente expectativas irrealistas
 3. Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado
- **Plano de Actuação:**
 1. Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los
 2. Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles
 3. Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos
 4. Procurar estabelecer consensos de abordagem dos problemas (modelo «ganha/ganha»)
 5. Assegurar que o doente e família têm noção dos recursos de suporte disponíveis – se necessário, fornecer ou disponibilizar-se para contactos
- **Terminus:**
 1. Sumarizar consensos, decisões e planos
 2. Se necessário, identificar e nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa (envolvendo o doente sempre que possível)
 3. Fornecer documentação escrita («contratos») se tal for necessário

Fonte: NETO, 2003, p.74.

Porém, é importante ressaltar que esse instrumento de trabalho só será útil quando a equipe estiver coesa e capacitada para realizá-lo, através de uma comunicação respeitosa, oferecendo segurança e confiança para a família expressar suas emoções e ao organizar o cuidado de maneira aceitável e viável. Em algumas situações é necessário a intervenção de um número maior de integrantes da equipe para que diversas olhares auxiliem na condução do caso (NETO, 2003, p. 70).

Após a incorporação da Bioética na prática clínica, a relação profissional-paciente torna-se mais simétrica e horizontal (SIQUEIRA; ZOBOLI, 2008, p.73). Ao sentar-se lado a lado todos os envolvidos no cuidado do paciente para uma deliberação cordial, ou seja, uma relação assistencial baseada na confiança e no respeito mútuo com abertura para o diálogo franco e acolhedor, permite-se a elaboração e a manutenção de um plano de cuidado que integre o bem último, o

bem particular, o bem biomédico e o bem do paciente (PELEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 65 e 91; GRACIA, 2010, p. 363).

Pellegrino e Thomasma (2018, p.193), reforçam que é possível a aplicação desse modelo assistencial nos casos em que o paciente tem a sua capacidade de escolha comprometida ou totalmente perdida. Nessa situação, a família fica mais vulnerável e o médico deve agir como um “gestor do direito moral do paciente”, a sua obrigação será de esclarecer, validar e aprimorar a vontade do paciente conforme for possível, sem impor seus próprios valores e sem se submeter às decisões dos representantes do paciente. Os médicos devem dialogar com os familiares e interpretar qual seria a vontade do paciente, mas poderá enfrentar conflitos entre os próprios membros da família, as DAV e os outros membros da equipe multiprofissional. Nesses casos deve-se considerar primeiramente as DAV; na sua ausência, as decisões da família devem ser acolhidas desde que sejam moralmente válidas e representem a vontade do paciente; posteriormente o poder de decisão está com os médicos, os comitês de Bioética e os tribunais sucessivamente. Vale ressaltar que a validade ética da decisão escolhida deve ser o mais fiel possível aos valores e crenças do paciente, por isso o diálogo planejado é fundamental nesse processo (PELEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 194).

A conferência familiar no contexto dos CP é uma prática essencial, através da comunicação efetiva e do gerenciamento de conflitos contribui para uma assistência com mais qualidade e, principalmente, para um processo de morrer mais digno para o paciente e um luto normal para os familiares mantendo o foco integral e humano dessa abordagem (SILVA et al, 2018, p. 225).

2.6.4.1 O vínculo terapêutico

Os pacientes e seus familiares chegam aos profissionais da saúde vulnerabilizados pela doença e pelo sofrimento (ZOBOLI, 2011, p. 70). A doença relembra a pessoa de sua fragilidade e dependência. Estar doente representa uma condição de incapacidade e o reconhecimento dessa situação pode ser difícil de definir. Por isso, a relação assistencial relembra a existência e a necessidade do vínculo humanitário para o desenvolvimento do ser humano (GALLIAN; REGINATO, 2009, p.117).

Historicamente, o médico, detentor do conhecimento, ligado inclusive à divindade, capaz de ajudar aquele que sofre e o doente nessa condição já começava a assumir uma posição de submissão. Posteriormente, desvinculando o caráter misterioso, a medicina assume o papel de diagnosticar e prognosticar a evolução da doença. Com a evolução do conhecimento científico surge a necessidade das especialidades, o progresso tecnológico acelerado permite um desenvolvimento incontestável na prática assistencial, mas leva a uma formação acadêmica mais técnica e a pessoa deixa de ser vista em sua totalidade. O próprio paciente não consegue se ver de forma integral com uma biografia própria, pois consulta-se com cada um dos especialistas de forma isolada. Os atendimentos tornam-se cada vez mais baseados em protocolos, dificultando a individualização. Apresenta-se então, um processo de desumanização que não pode ser considerado de forma isolada das mudanças culturais e globais, bem como, das condições de trabalho. Porém, cabe ao profissional ter claro qual o objetivo e a finalidade da sua prática (GALLIAN; REGINATO, 2009, p.118-125). Ao se colocar em uma posição paternalista, o profissional da saúde parece assumir que os seus valores são mais importantes que os demais (GRACIA, 2002, p. 29; PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 28), “sendo ele levado a acreditar que sabe tudo, antes mesmo de ter falado com o paciente ou de tê-lo ouvido” (SGRECCIA, 2002, p.189). Essa postura gera um distanciamento que traz prejuízos consideráveis na relação com o paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 30)

Em paralelo, uma teoria baseada na liberdade e autonomia do indivíduo surge em decorrência à depreciação do valor pessoal, fundamentada em direitos, deveres e obrigações, impondo ao médico a obrigação de respeitar o que foi determinado exclusivamente pelo paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 3). O paciente é o responsável por sua vida e por sua saúde e o médico é o profissional qualificado para ajudar a prevenir ou tratar a sua saúde. O paciente, ou no caso de incapacidade a família, se mantém como agente principal da administração da saúde. Nesse sentido, o médico não atua sobre um objeto, mas colabora com o sujeito principal ou para um determinado fim. Isso não significa que o paciente pode exigir do médico qualquer ação, mas mantém por parte de ambos a obrigação de agir eticamente (SGRECCIA, 2002, p. 197-198).

Diversos modelos pretendem definir a relação assistencial, mas nenhum parece suficiente para abordar a riqueza, a variedade e a complexidade dessa

relação, sem absolutizar o paternalismo ou a autonomia (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 7). A proposta de um modelo de beneficência baseada na confiança permite que esse relacionamento ocorra de forma mais horizontal e participativa, agindo um em benefício do outro. O cumprimento dessa confiança está na realização de um plano negociado para a saúde do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 66; SIQUEIRA; ZÓBOLI, 2008, p.73). O resultado desse processo é a “democratização das relações de saúde” através da deliberação (GRACIA, 2002, p.30). Desta forma, acolher é receber, ouvir e dar respostas aos problemas de saúde, envolve de forma efetiva todos os profissionais da equipe, descentralizando do papel do médico (SIQUEIRA; ZÓBOLI, 2008, p.73). Nesse modelo beneficente, o profissional e o paciente estão unidos pelo vínculo da necessidade do paciente em ser cuidado e pela possível cura. O paciente fragilizado pela doença e diante de incertezas não é capaz de decidir com plena autonomia, tornando-se vulnerável a partir do momento que passa a depender da competência e da empatia do profissional. A veracidade e a probidade são virtudes consideradas essenciais, a justiça, a tolerância com os outros e a confiança são consideradas úteis para a realização do propósito assistencial (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.125-127. O profissional virtuoso também é a pessoa que “estará disposta para fazer o correto e o bem intrínseco à prática professada” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.138)

Para Sgreccia (2008, p. 198) “o encontro terapêutico tem um caráter progressivo”. Inicialmente é objetivo, observa-se a disfunção e reduz seu olhar ao objeto particular; evolui para uma compreensão da doença na integridade somática; segue para uma anamnese sobre o sujeito e nessa história se encontra a causa e origem da doença; o próximo passo refere-se a elaboração do caso e a integração com o conhecimento científico, essa síntese deve ser informada ao paciente pois ele é o sujeito principal desse processo. Nessa fase o olhar deve ser ampliado para a compreensão de como a doença é vivenciada, integrando aspectos emocionais, psicológicos e espirituais que podem estar inconscientes ou podem ser verbalizados (SGRECCIA, 2008, p. 198-199).

Doherty (1986 *apud* Neto, 2003, p.70) descreveu 5 níveis de envolvimento dos profissionais com as famílias. No nível 1, a interação é exclusivamente biomédica e os assuntos referentes à família são praticamente ignorados. Conforme aumenta gradativamente essa interação, chega-se ao nível 3, no qual além das

questões próprias da doença, o profissional deve saber lidar de forma empática com os sentimentos e as emoções apresentadas pela família. O nível 4 corresponde à conferência familiar e representa uma forma mais sofisticada de envolvimento. O nível 5 refere-se à terapia familiar. Desta forma, a conferência familiar quando realizada de forma adequada pela equipe pode ser uma ferramenta útil na construção e manutenção do vínculo terapêutico. Os profissionais da saúde ao compreender o paciente e seus familiares através de relações humanas genuínas demonstram respeito, apreço, atenção e cuidado (ZÓBOLI, 2011, p. 70).

2.6.4.2 A comunicação de notícias difíceis

A comunicação possibilita a interação entre os sujeitos através da transmissão de uma mensagem. Apesar de ser algo natural é necessário um refinamento que acontece através de um complexo processo de vivências e aprendizagens da linguagem verbal e não verbal presentes nas relações interpessoais. Na relação entre profissionais da saúde, paciente e família, essa é uma ferramenta essencial na qualidade do cuidado humanizado, na construção do vínculo terapêutico e pode interferir na adesão e condução do caso. Além de informar diagnóstico, possibilidades terapêuticas e prognóstico; compreender aspectos da história do paciente, seus princípios e valores são importantes para individualizar cada caso clínico (BERTACHINI, 2011, p. 103; SILVA e ARAÚJO, 2012, p. 75).

No momento em que os sintomas encontram-se mais ativos com mudanças na história clínica do paciente é necessário que o profissional da saúde saiba comunicar uma notícia difícil. A comunicação de más notícias tem um impacto direto na vida do paciente e de seus familiares e, por isso, pode tornar-se uma árdua tarefa para o profissional da saúde. Desta forma, deve ser encarada e desenvolvida como uma competência para a prática assistencial. Entendido como má notícia qualquer informação que altere de forma desfavorável ou prejudicial a vida de uma pessoa. A forma como ela é comunicada merece grande atenção, pois poderá influenciar em como o paciente e a família percebem a doença, na relação com a equipe e na postura diante das possibilidades terapêuticas (BERTACHINI, 2011, p. 104-108; COSTA, 2017, p.229-230).

Sobre a dimensão do impacto gerado por essa notícia difícil, Silva (2012, p. 50) reflete:

Será que existe “má notícia” quando temos consciência de que estamos trilhando o caminho da nossa vida sendo fiel a nossa alma? Será que a “má notícia” não é o desafio do aprendizado do desapego? Desapegar-se do que “se esperava”, para o que a vida nos apresenta? Com toda sua grandeza de possibilidades e, claro, o final de seus ciclos? Estar ou não estar presente... Conviver ou não com quem nos faz bem... Mas, como profissionais de saúde, somos mensageiros de “más notícias”. daquelas notícias que também não gostaríamos de dar por nos lembrar dos nossos próprios desafios e finitude.

Dessa forma, a vulnerabilidade ao comunicar e ao receber uma notícia difícil reforça a importância de uma reflexão ética sobre a comunicação da verdade mantendo o foco na comunicação terapêutica e na escuta atenta, proporcionando um diálogo franco e acolhedor. “O diálogo é terapêutico [...] quando é escuta e palavra ao mesmo tempo” (SGRECCIA, 2002, p.199). O profissional deve se preparar tanto tecnicamente, quanto emocionalmente para a realização dessa função. A falta de conhecimento acerca da comunicação terapêutica para qualquer profissional da saúde gera uma postura de afastamento, evitando o contato e a construção de vínculo. O diálogo tem caráter interpessoal, possui a obrigação da verdade e a difícil tarefa de informar sobre o agravamento e a irreversibilidade do quadro. Para além de informar, na comunicação terapêutica deve-se estar atento a resposta emocional através de um olhar multidimensional, diante do processo de perda iminente. Esses aspectos são eticamente importantes, pois tornam o diálogo repleto de valores e responsabilidade. Tornando-se ainda mais denso de significados éticos quando chega nos momentos decisórios (SGRECCIA, 2002, p.199-200; BERTACHINI, 2011, p. 111).

A verdade é “o critério fundamental para que um ato moral seja objetivamente positivo”, além de ser um direito do paciente. Quando se tratam de doenças que ameaçam a vida, o diálogo deve ser ampliado, é necessário antes de tudo saber ouvir de forma solidária para que as angústias e as necessidades possam ser partilhadas e acolhidas. Porém, cabe ressaltar que “a verdade a ser comunicada deve ser *proporcional a capacidade do indivíduo* em recebê-la construtivamente”. Sem esconder a gravidade, pois o paciente tem decisões importantes a serem tomadas nessa fase final de vida, mas deve ser graduada conforme sua tolerância

naquele momento, sendo acolhidas as emoções, dando o tempo para que as informações sejam compreendidas e retomando o diálogo posteriormente (SGRECCIA, 2002, p. 625). Aquilo que parece evidente para a equipe pode não ser visto com tanta clareza pelo paciente e seus familiares. É preciso sensibilidade, discernimento e habilidade, para tratar de cada assunto a seu tempo evitando mais transtornos e prejudicando a relação assistencial. A identificação do momento depende da fase da doença e do preparo do paciente e dos familiares para o seu enfrentamento (OLIVEIRA, 2012, p. 544).

Existem diversos protocolos que podem auxiliar neste momento de comunicar uma má notícia. O protocolo *SPIKES* proposto por Robert Buckman na década de 90 teve como objetivo oferecer aos profissionais uma abordagem lógica e sistemática de comunicação, promovendo uma melhora da qualidade na relação assistencial no contexto de fim da vida. São seis etapas que devem ser seguidas de acordo com o seu acrônimo (BERTACHINI, 2011, p. 117-123; SILVA; ARAUJO, 2012, p.81-82):

Setting – O ambiente e a equipe devem estar preparados para acolher o paciente e/ou a família.

Perception – Refere-se a percepção do paciente sobre sua condição atual e o quanto realmente entendeu do que foi informado. O profissional deve estar atento se os conteúdos emocionais e a mensagem relatada são coerentes.

Invitation – Momento de abertura para o diálogo e para a troca de informações. Mesmo sendo um direito do paciente a informação da verdade, é preciso saber se ele vai querer ouvi-la ou se a equipe deve se reportar a outra pessoa de sua confiança.

Knowledge – Conhecimento do assunto com troca de informações clínicas. Deve iniciar com um resgate do que já foi conversado em outros momentos, alinhando a informação dada pela equipe com a compreensão do paciente. Deve instruí-lo através de um processo gradual que respeite o momento do paciente, para que assuntos mais delicados sejam introduzidos acolhendo as reações em cada novo estágio. A linguagem utilizada deve ser simples, sendo verificado com frequência se foi realmente compreendida. Sugere-se reforçar várias vezes e de diferentes formas o que foi explicado. Recomenda-se listar as dúvidas, preocupações e ansiedades a serem trabalhadas pela equipe. Existem

preocupações que não são facilmente verbalizadas e geralmente são significativas, o profissional deve estar atento para retomar o que estava sendo sinalizado.

Explore emotions – As respostas dos profissionais diante das reações do paciente e da família definem a qualidade da elaboração do plano de cuidados. A equipe deve estar capacitada para acolher e compreender com sensibilidade as emoções e necessidades do paciente e da família.

Strategy and summary – Ao final, o profissional faz uma síntese e elabora um plano de cuidado. Deve demonstrar que compreendeu as necessidades do paciente, diferenciando o que tem do que não tem solução, deve explicar passo a passo do plano de cuidado, auxiliar nas estratégias de enfrentamento e validá-las, identificar outras fontes de apoio e a elaborar um resumo reflexivo com um compromisso para o futuro, mantendo a possibilidade de diálogo aberta com o paciente e seus familiares.

A comunicação é extremamente importante na abordagem em Cuidados Paliativos e pode auxiliar em um desfecho tranquilo para o paciente e para a família. Porém, em alguns momentos só é necessário estar junto, ouvir, entender e esperar. Estar presente já é, por si só, uma ação (SAPORETTI et al, 2012, p. 45;49). Kübler-Ross (2008, p. 282) conclui “aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o *silêncio que vai além das palavras*, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.

Nesse contexto, entende-se que a boa vontade não é condição suficiente para um processo de humanização, ela pode ser inclusive a origem de muitos problemas se não for controlada. É necessária uma certa maturidade psicológica e humana para não utilizar mecanismos de defesa como a negação, a agressão e a imposição nesse processo. Ao reconhecer seus erros, estar aberto e disposto a aprender com os demais, saber escutar, compreender os limites do seu próprio raciocínio, aceitar e respeitar os outros, não por pensarem da mesma forma, mas por serem reconhecidos como outro; essas pessoas realmente podem ajudar os demais, através do contato humano e pela transmissão de humanidade (GRACIA, 2010, p. 114-115).

Portanto, estar presente, disponível, atento aos detalhes e escutar ativamente são competências a serem desenvolvidas nos Cuidados Paliativos. Araújo e Silva

(2012, p.78) descrevem de que forma o comportamento pode auxiliar nessa abordagem (figura 3).

Figura 3 – Elementos essenciais do comportamento empático

Comportamento empático envolve:
Manter contato com os olhos durante, aproximadamente, 50% do tempo da interação.
Ouvir atentamente.
Permanecer em silêncio enquanto o outro fala, utilizando meneios positivos.
Utilizar sorrisos.
Manter tom de voz suave.
Voltar o corpo na direção de quem fala e manter membros descruzados.
Utilizar, eventualmente, toques afetivos nos braços, mãos ou ombros.

Fonte: SILVA; ARAÚJO, 2012, p. 78

Sendo assim, informações importantes podem ser compartilhadas e favorecem a condução do caso.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

A pesquisa é uma atividade voltada para solução de problemas teóricos ou práticos com o emprego de processos científicos. Parte de uma dúvida ou problema e, com o uso do método científico, busca uma resposta ou solução (CERVO; BERVIAN, 2002, p. 63).

Neste estudo foi escolhida a abordagem qualitativa, do tipo exploratória, com método monográfico ou estudo de caso, realizada a partir da observação participativa de um fenômeno da vida real.

Para Silva e Menezes (2005, p.20) a abordagem qualitativa:

considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento-chave. É descritiva. Os pesquisadores tendem a analisar seus dados indutivamente. O processo e seu significado são os focos principais de abordagem.

A pesquisa do tipo exploratória aproxima o pesquisador do ambiente, fato ou fenômeno elucidando conceitos (LAKATOS; MARCONI, 2003).

Sobre a observação, Lakatos e Marconi (2003, p. 190) relatam, “é uma técnica de coleta de dados para conseguir informações e utiliza os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade. Não consiste apenas em ver ou ouvir, mas também em examinar fatos e fenômenos que deseja estudar”. As autoras destacam, ainda, que essa técnica “ajuda o pesquisador a identificar e a obter provas a respeito de objetivos sobre os quais os indivíduos não tem consciência, mas que orientam seu comportamento”. Ela é participativa, já que o pesquisador compõe o grupo que investiga e são feitas no ambiente real ocorrendo de forma espontânea e sendo registradas conforme forem acontecendo (LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 194-195).

Sobre a pesquisa com método monográfico ou estudo de caso, Lakatos (1981, p.33) ressalta “que qualquer caso que se estude em profundidade pode ser considerado representativo de muitos outros ou até de todos os casos semelhantes.”

A coleta de dados foi realizada em uma conferência familiar de Cuidados Paliativos, composta por membros da equipe multidisciplinar da comissão de Cuidados Paliativos e os familiares de um paciente que estavam sob seus cuidados, em um hospital de alta complexidade da cidade de Curitiba-PR.

Para fundamentar os dados coletados na pesquisa de campo foi realizado um embasamento teórico através de pesquisa bibliográfica. Para Lakatos e Marconi (2003, p. 224) a pesquisa científica “não é apenas um relatório ou descrição de fatos levantados empiricamente, mas o desenvolvimento de um caráter interpretativo, no que se refere aos dados obtidos”.

Foi utilizado como âncora teórica para essa pesquisa: a Bioética Personalista de Elio Sgressia; a Ética da Alteridade de Emmanuel Lévinas; o conceito da beneficência baseada na confiança de Edmund D. Pellegrino e David C. Thomasma e a Bioética Deliberativa de Diego Gracia.

Para Cervo e Bervian (2002, p. 65) a pesquisa bibliográfica "busca conhecer e analisar as contribuições culturais ou científicas do passado existentes sobre determinado assunto, tema ou problema", a partir de referências teóricas publicadas em documentos, artigos e livros, objetiva conhecer e dominar o estado da arte sobre o tema pesquisado.

3.2 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para viabilizar a coleta de dados, os aspectos éticos seguiram a Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, as quais estabelecem diretrizes e normas éticas da pesquisa que envolve seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (CEP/PUCPR) e da Instituição onde o estudo foi realizado. O projeto foi aprovado pelo CEP PUCPR, certificado nº CAAE 11287819.1.0000.0020, com a dispensa do TCLE conforme solicitação do pesquisador.

4 DESCRIÇÃO DA OBSERVAÇÃO

Conferência familiar realizada em hospital de alta complexidade da cidade de Curitiba. Estavam presentes inicialmente a equipe médica composta pelo médico responsável pela comissão de Cuidados Paliativos deste hospital e a médica residente que acompanha o caso; a psicóloga, a assistente social e o agente de pastoral, bem como, três acadêmicos de medicina. Por se tratar de um hospital universitário, alguns acadêmicos que estão em estágio em Cuidados Paliativos acompanham os pacientes com o médico preceptor, as reuniões multidisciplinares e são divididos em grupos menores para as conferências familiares.

A equipe multidisciplinar se reúne anteriormente com o intuito de repassar o caso e ajustar os objetivos iniciais desta conferência. Trata-se de um paciente do sexo masculino, 80 anos, casado há 50 anos, pai de quatro filhos, reside na região metropolitana da cidade de Curitiba, possui casa própria, trabalhou como servente nas obras de rua da sua cidade, foi autodidata (leitura e números). Católico não praticante, acompanhava a esposa, mas a religião não era uma prioridade para ele. Este é o quarto internamento nesse hospital. O paciente apresenta um quadro de acidente vascular cerebral (AVC) há 7 anos. Não contactua, acamado, PPS⁴ 10%, internou com episódios de crise convulsiva, secreção pulmonar espessa em traqueostomia, contratatura em membro inferior direito (MID), face de dor à mobilização, caquexia, diarreia e lesões por pressão (LPP). Desde o internamento os sintomas clínicos foram manejados pela equipe multidisciplinar, realizando os cuidados e o ajuste das medicações. Neste momento, segundo a equipe, o paciente apresenta condições de alta médica, mas possivelmente sem critério de alta social. Sendo este um dos objetivos da conferência com a família.

A assistente social havia ficado responsável em convidar a família para a reunião e avaliar o núcleo de cuidado. A esposa do paciente também é idosa e faz acompanhamento de saúde em outro hospital (câncer de pele, problemas auditivos e cardiológicos), mas é independente nas atividades de vida diária (AVD). A esposa

⁴ PPS - *Palliative Performance Scale* - é uma escala utilizada para avaliação e acompanhamento da funcionalidade dos pacientes em Cuidados Paliativos. Tem contribuído para tomada de decisões, com valor prognóstico, quando associado a outros sintomas como edema, delirium, dispneia e baixa ingestão alimentar e para o diagnóstico da terminalidade (MACIEL, 2012, p.33).

não recebe nenhum benefício financeiro, a renda é proveniente da aposentadoria do paciente. Uma das filhas do paciente possui quadro de esquizofrenia, estável e hoje mora com o companheiro, visita os pais, mas não consegue ficar responsável pelos cuidados. O filho mais velho do paciente possuía a curatela dos pais e dessa irmã, ou seja, era o responsável legal, porém começou a fazer uso indevido do benefício e foi afastado pelo Ministério Público. A filha do meio, mora próximo da casa dos pais, mas negou essa responsabilidade por questões particulares. A filha mais nova, 36 anos, assumiu os cuidados e foi com a sua família (o marido e os dois filhos de 14 e 3 anos) morar na casa dos pais. Durante o dia a filha se divide entre os cuidados do seu pai e dos filhos. O marido dela participa efetivamente, inclusive é quem fica no hospital como acompanhante, para que sua esposa possa cuidar dos filhos, da casa e ajudar a mãe quando necessário. O marido auxilia também sua sogra nas consultas. A filha e o genro do paciente são autônomos e durante a noite ainda produzem insumos (churros e pastel) para venda no dia seguinte.

Foi aplicada a escala Zarit⁵ para avaliar o estresse do cuidador. A filha do paciente, cuidadora principal, apresentou um *score* de 32 que indica (acima de 22 pontos) um estágio grave. A família apresenta-se bem sensibilizada e chorosa neste internamento, sendo necessário realizar pausas durante as conversas para acolhimento e tempo de compreensão, relembra a assistente social. A profissional relata também que a filha refere-se ao cuidado do pai não como fardo, e sim, como benção e que está tendo muitos aprendizados. Sua maior preocupação no momento é o cuidado com as lesões na pele do paciente, pois o custo da pomada é alto, estão usando um tubo por dia e não sabem se estão fazendo da forma correta, pois as orientações são do último internamento no hospital em março deste ano e relatam dificuldade com o posto de saúde. O genro havia comentado que acredita que o paciente estaria aguardando uma harmonia entre a família. A psicóloga ressalta a

⁵ A Escala de Zarit é utilizada nos CP para avaliar a sobrecarga do cuidador principal. Apresenta sete perguntas relacionando aspectos físicos e emocionais do cuidador, associados a sua rotina diária com o paciente; classifica a sobrecarga do cuidador em leve (até 14 pontos), moderada (15 – 21 pontos) e grave (acima de 22 pontos). Pode ser aplicada pelo assistente social e/ou psicólogo, é considerada útil, fácil, rápida e confiável, apresentando sensibilidade e especificidade elevadas para medir a claudicação familiar. Entende-se claudicação familiar como “a situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e solicitações do doente” (FRIPP, 2012, p. 385).

questão dos filhos com vínculos rompidos e a única opção para o cuidado ser a filha caçula.

O médico pergunta para a equipe, para concluir este momento, quais são as dificuldades apresentadas no caso. A equipe relata o pouco suporte familiar e que seria importante ouvir os outros familiares e sensibilizá-los; a exaustão da filha que desempenha o papel de cuidadora principal; a questão financeira; os cuidados com as lesões da pele e a compreensão da real situação do paciente. Para isso, pensou-se em otimizar o suporte, tentar melhorar a rede de apoio, reduzir custos e oferecer apoio psicológico para a filha, em local externo ao ambiente hospitalar, pois ela pouco está presente devido os cuidados com os filhos, a casa e a mãe.

Após o fechamento dessa primeira etapa, a equipe se dirige para a sala que acontecerá a conversa com a família. O médico pede para que todos sentem e deixem cadeiras intercaladas para a família, evitando que se posicione de um lado a equipe e do outro os familiares, evitando assim, um possível constrangimento, ou seja, que coloque todos em posição de igualdade. O médico reforça a importância da equivalência entre o número de participantes da equipe e familiares, porém nesse caso só haviam 2 familiares (filha e genro) e pelo caráter universitário deste hospital oportuniza-se a participação de acadêmicos. A equipe se levanta para receber e acolher a família e todos se sentam nas cadeiras dispostas em círculo e conforme as orientações.

O médico pede para que todos se apresentem. Após as apresentações, inicia dizendo que essa é uma reunião de costume para conhecer e rever a história do paciente, para conhecer mais ainda o paciente e a família e para tirar dúvidas. Com um olhar sempre atento, o médico com tom de voz tranquilo e pausado menciona o último internamento no mês de março, no qual foi realizado uma reunião como aquela, pede para que a família relembre como foi, o que foi conversado e falem sobre o período que ele esteve em casa.

A filha com voz trêmula, visivelmente emocionada, diz que ela e a mãe que cuidam do paciente, mas reforça que a mãe também precisa de auxílio e que o marido cuida dos filhos, um com 14 anos e o outro com 3 anos, que ele corre com a mãe nas consultas e no posto de saúde para ver as coisas que o pai precisa. Neste momento a filha pergunta sobre as convulsões, diz que alguns médicos falam que é convulsão, outros dizem que é dor e eles não sabem. Angustuada a filha diz “estou perdendo o controle das feridas, não sei se estou fazendo certo. Faço como me

ensinaram, mudo a posição. Foi em novembro que começou as feridas depois do internamento na UTI. Ele é tranquilo, o que é ruim é a ferida”.

Ela prossegue com um tom de voz mais tranquilo dizendo que em março haviam conversado na reunião sobre a idade avançada do pai e diz: “ele caminha assim [*pausa*] agora tem que cuidar, cuidar para não sofrer, é paliativo. Também lembramos quem ele era, a pessoa que ele era”. Comenta que a família está igual, e que ninguém aparece. Refere-se a irmã com problemas psiquiátricos, dizendo que ela agora mora com o companheiro e vem visita-los, mas que não podem contar com ela para os cuidados. Reforça que é apenas ela e a mãe e que seu filho mais velho também ajuda fazendo companhia. Mas, lembra que não tem harmonia na família, nem os outros netos aparecem. Comenta que com o posto de saúde também está bem difícil e que a enfermeira de lá não conseguiu nada na central de feridas, fala que não adianta mostrar como está, mas que ela tirou fotos e mostrou para um enfermeiro do posto e ele disse que está necrosado. Disse que este enfermeiro não faz esse acompanhamento domiciliar de feridas, só pagando particular. Informa que sugeriram o Ministério Público, ela deu entrada e a assistente social até foi avaliar, mas que agora com a correria e o internamento do pai, ela não conseguiu dar continuidade, porém reforça que o fará. Ela faz uma breve pausa e diz emocionada: “Então, no cuidado o que é mais angustiante é a ferida. Eu sei que ele sente dor e eu não vejo melhora.” Relembra que o posto fornece apenas gaze e seringa.

A equipe mantém o olhar atento a todo instante. Ela faz uma pausa e mantém o seu olhar para o médico. O médico nesse momento informa que irão falar com a enfermeira do hospital que é especialista em feridas, que as medicações foram ajustadas para o paciente não sentir dor e a importância do cuidado para que as feridas não apresentem um odor forte. Aborda com seriedade e tranquilidade a situação de fim de vida e que nesse momento não é esperado que as feridas cicatrizem, mas que serão feitas orientações e cuidados para evitar cheiro forte e dor. A filha do paciente com uma expressão mais tensa relata que apareceram muitas e que acontecem da noite para o dia. O médico reforça o quadro do paciente dizendo que ele está muito emagrecido, debilitado, salienta que o corpo do paciente está dando sinais que está parando de funcionar e relembra os cuidados que podem ser feitos quanto a proteção das proeminências ósseas, o uso de colchões

específicos. A filha diz que tudo isso eles fazem e o médico concorda e diz que a equipe percebe que eles cuidam com amor.

Agora a filha se ajeita na cadeira em uma posição mais ereta e pergunta sobre os efeitos da pomada que está sendo usada e diz não ver diferença nenhuma. Questiona se não existe mais nenhum procedimento que possa ser feito no hospital. O médico diz que irão avaliar novamente e verificar as necessidades, mas reforça que o objetivo é o conforto do paciente, que a ferida não tenha cheiro, que esteja sempre limpa e que os analgésicos irão ajudar bastante. A filha pergunta, então, sobre os espasmos. A médica residente diz que foi feito o ajuste das medicações e que ele apresenta melhora. O médico comenta que eles também não tem certeza se é convulsão ou se é do AVC. A filha diz que estavam muito frequentes, mas que se nem os médicos que são especialistas sabem, como é que ela vai saber. Em tom de desabafo ela diz que é muito difícil.

Em um momento de introspecção, a filha olha para baixo e volta-se ao médico novamente: “eu não sei se está na alçada de vocês, mas por que ele está sofrendo tanto?” O médico calmamente pergunta: “o que é sofrimento para você?” E ela responde que é esse jeito que ele está, com tanta ferida. Ela comenta que uma enfermeira do setor disse que nunca tinha visto um paciente com tantas feridas daquele jeito. O médico explica que a pessoa que está acamada, frágil, desidratada, desnutrida pode desenvolver mais facilmente. A filha diz que essa enfermeira comentou de uma pomada natural, mas disse que o hospital não orienta e ela queria saber se pode usar. O médico explica que existem outras pomadas, mas que são indicadas para outros momentos e que não são indicadas agora. A filha disse que sabe que tudo isso é caro, mas se ajudasse mesmo ela iria atrás do dinheiro. O médico reforça que não indicariam, pois nesse momento a família só gastaria e não teriam o benefício esperado. O médico relembra o estado geral do paciente, fala que pelo fato de estar acamado está mais suscetível a infecções de repetição e que o paciente pode vir a falecer decorrente de uma dessas infecções, como por exemplo uma pneumonia ou uma infecção urinária. Relembra que neste momento irão cuidar da dor e do cheiro da ferida e que se a enfermeira especializada nesta área indicar alguma outra coisa irão avaliar em conjunto. A filha comenta que de novembro até agora só piorou, e desabafa: “eu não me conformo”.

O médico pergunta calmamente o que poderia ajudá-la agora nos cuidados com o pai? Ela responde com outra pergunta: “o que eu posso te dizer?”. O genro

responde que hoje eles não tem ninguém por eles, que vão ver no que isso vai dar e que estão fazendo o que está ao alcance. O médico pergunta para filha o que ela sente e ela fala que não pode dizer que não está conseguindo porque está fazendo tudo. Sabe que ele caminha para o fim e que está fazendo o que pode para cuidar dele e lembra da primeira conversa que teve com a equipe, na qual conversaram sobre a idade avançada do pai e o fato dele estar acamado. Neste momento, ela diz chorosa: “não sei se consigo lidar com a morte, mas não quero ver ele sofrer”. Lembra que seu filho mais velho perguntou recentemente se ela estava preparada para a morte do pai e ela disse que não estava, mas que estava muito triste de ver ele sofrer.

O médico relata perceber o sofrimento de todos, paciente e familiares, mas que também enxerga a força que possuem. Complementa que talvez não consigam responder porque estão sofrendo, mas que estão ali para ajudá-los como equipe de suporte. É proposto a ideia de viabilizar o aumento do suporte fora do ambiente hospitalar e otimizar os cuidados com as feridas. A filha do paciente relembra novamente a dificuldade de apoio fora do hospital, sente parecer até descaso da unidade de saúde e relata que queriam encaminhá-lo para outro hospital, pois não havia registro no sistema que ele já era paciente deste hospital. Relembra que foram eles que informaram e insistiram para que ele viesse para este hospital, ela diz que ali começaram as feridas no último internamento da UTI, reforça não estar culpando, mas sabia que ali a equipe já conhecia o histórico de seu pai. O médico concorda e confirma que ele é paciente deste serviço.

A filha e o genro falam que a esposa do paciente está gripada e por isso não veio a reunião, mas que eles queriam muito que ela tivesse ido e ela também queria conhecer a equipe pessoalmente. A filha do paciente relata que a sua mãe faz acompanhamento oncológico em outro hospital, mas que ela ajuda na higiene e nos cuidados do paciente e cuida da casa. Neste momento, ela pergunta se a bactéria não oferece perigo para ninguém da família. A médica residente explica que o último exame de cultura estava negativo, ou seja, sem bactéria e que ele não estava mais em precaução de contato. A filha relata que falaram na unidade de saúde que ele estava sim. O médico sugeriu que possivelmente avaliaram pelo quadro dele, mas que lá não fazem esse exame e que ela poderia ficar tranquila pois a bactéria não oferecia risco para eles. Ela reforça que estão seguindo as orientações realizadas no último internamento quanto a higienização e o uso de luvas e máscara para

realização dos procedimentos. Ela fala sobre o inchaço no braço esquerdo do pai, diz que em casa deixava elevado e que na unidade de saúde antes de vir para o hospital ficou daquele jeito. Agora ao se referir ao quadro clínico do pai, ela pensa em seu possível sofrimento e a proximidade da morte, diz que não sabe como ele realmente se sente porque ele não pode se manifestar. O médico diz que sabe da angústia deles e reforça que essa angústia é normal. Sugere que o mais importante agora é o tempo que a família tem com ele e não quando ele vai morrer. Pergunta se estão dispostos a aceitar a morte natural e ela responde que sim por mais difícil que seja. O médico pergunta, lembrando a fala da própria filha, se cuidar do pai era um desafio ou uma benção. Ela responde que é uma benção, pois tem aprendido muito nesses últimos dois anos. Ela relembra que nem ela e nem o marido tem cuidado da própria saúde, que está pesado, mas que a prioridade neste momento é o pai e que não deixam faltar nada para ele. O médico pergunta se o pai ensinou muitas coisas para ela e ela diz que sim. O médico completa perguntando se ela percebe o quanto ele ainda ensina mesmo sem poder se comunicar e ela diz que sim, que ele ensina a todos eles. O médico conclui de forma incentivadora, “proveite”.

O genro recorda de uma conversa que teve com outro paciente do hospital, se perguntando o porquê do sofrimento. Ele dizia que alguém tem que aprender, amadurecer e que o meu sogro ainda estava ensinando algo para nós. Neste momento, a filha chorando diz que os outros filhos não se preocupam e que eles acham estranho, mas acreditam que cada um tem a sua consciência, que eles fizeram o que puderam. O genro emocionado completa que passaram pelo mais difícil e que não queriam ajuda física agora, que pensam na presença desses outros familiares junto ao pai, pois eles não sabem sequer se o pai está vivo ou morto. Durante esse momento de emoção, a assistente social gentilmente leva água e lenço para os familiares. A filha se recorda do irmão mais velho que cuidava e morava no mesmo terreno, mas que pela bebida foi afastado pelo Ministério Público. Ela acha que o irmão tem raiva, que ele deve pensar que foi ela quem o denunciou, diz que ele recebia até pelos filhos e nunca repassou nada e agora a justiça está atrás dele. Afirma que eles não tem nada a ver com isso e acredita que o irmão se afasta por esse motivo. Ela diz que também tem a sua família, mas que foi cuidar do seu pai por amor, não por obrigação. Fala que a casa dos pais é pequena, mas mesmo assim foi morar lá. Lembra que a outra irmã culpa a mãe e acha que eles só queriam se aproveitar. Ela e o marido dizem que o foco é o pai, falam para os outros

filhos irem visitar, mas ninguém aparece. A irmã com acompanhamento psiquiátrico vai visitar, às vezes fala algumas coisas que eles não gostam, mas eles entendem o quadro dela e relevam.

A assistente social fala que vão tentar aumentar o suporte e falar com o restante da família. Pergunta se ela concorda, lembrando que o foco desse movimento é o paciente e oferece também o apoio da psicologia. Completa dizendo que eles precisam estar bem e que toda a equipe está à disposição. A filha diz que isso é o que os conforta e que o ruim é que lá fora eles não tem a mesma coisa. Percebe que a equipe realmente se preocupa com o pai, assim como eles. Gostaria que fora do hospital tivessem pelo menos a metade do suporte que tem ali: “lá é básico, não é avançado igual aqui. A gente fica tranquilo com vocês oferecendo o suporte”. Em um momento de pausa e reflexão, inicialmente olhando para baixo, ela diz: “Também aprendi isso. Eu não era assim, eu era bem fechada, mas não é assim, estamos aqui para ajudar. Se chegar um baleado vocês atendem igual. Eu não aprendi, eu estou aprendendo muito. Estou cansada, mas bastante mudada, ele está me ensinando muito”. A residente acolhe dizendo que eles não estão sozinhos e relembra os ajustes feitos nas medicações para maior conforto do paciente.

A filha lembra da fisioterapia, diz que é difícil conseguir ambulância, que eles já faltaram até consultas de retorno no ambulatório por esse motivo. Ela falou que movimentava ele em casa, mas que devido a fisionomia de dor ela não conseguia continuar e ele acabou ficando assim como está. Ela lembra também de uma enfermeira que iria mexer nas feridas e disse que mexeria até ele sentir dor, mas como ele não tem como se manifestar, como ela saberia, diz que é leiga e está aprendendo, mas que dessa forma não deixaria fazer o procedimento.

Neste momento, um silêncio, porém os olhares continuam atentos. Após uma breve pausa o médico pergunta se querem falar mais alguma coisa. A filha e o genro dizem que não. O médico diz que irão organizar e programar a alta para continuidade do cuidado em casa. A filha lembra de perguntar da urina e se haviam feito algum exame, a médica residente diz que melhorou após a hidratação. O médico passa a palavra para cada membro da equipe que quisesse acrescentar algo.

A psicóloga reforça o suporte e o cuidado com a família, fala da sobrecarga emocional e que o corpo também sente essa sobrecarga. Relembra que eles fizeram o melhor e se coloca à disposição. O agente de pastoral relembra dos ensinamentos

do pai e da benção dessa oportunidade. Fala sobre a comunidade religiosa a qual a mãe e eles participam que podem também ajudar como rede de apoio. A filha diz que a mãe é católica e que eles são evangélicos, mas lembra que Deus é único, comenta que levam a eucaristia e que o pastor dela também faz visitas no domicílio. A filha diz que nunca culpou Deus, mas que questiona porquê ele tem que sofrer já que tem tanta gente ruim por aí. Ela diz que incomoda falar do fim da vida, mas que tem que olhar com outros olhos, pois é a única certeza que temos, que é difícil, mas que enquanto tem vida, tem esperança, porém ninguém está preparado. Diz que eles são apenas um caso, mas que a equipe acompanha milhares de casos e que mesmo assim não devem estar acostumados. Fala que a família pode não estar presente, mas que eles têm muitos amigos e isso foi um aprendizado.

Após um breve silêncio, o médico pergunta se alguém tem mais alguma pergunta e a família diz que não. Neste momento, a família agradece tudo que a equipe está fazendo. Ela pergunta como será quando ele voltar para casa, se caso acontecer alguma coisa como devem proceder com as feridas. O médico diz que gostaria muito de trazer notícias melhores, mas que infelizmente não consegue, que estão organizando o cuidado. Lembra que irão falar com a enfermeira especializada em feridas e com a equipe da cirurgia geral, irão avaliar novamente, mas que o foco está no cuidado e que irão tratar o sofrimento dele. Finalizando a conversa e em gesto de consentimento de todos a reunião é encerrada. Ficam todos em pé, a equipe gentilmente cumprimenta a filha e o genro que se retiram da sala.

A equipe permanece na sala para o fechamento interno. A psicóloga reforça que continuará o acompanhamento no hospital, mas que irá providenciar o encaminhamento externo, pensando no quadro de estresse do cuidador e pelo fato da filha relatar não estar preparada para a perda do pai, irá verificar a necessidade também dos outros membros da família que moram com ele. O médico diz que conversarão novamente sobre a questão das lesões da pele para orientar e otimizar o cuidado. Reforça a importância de conversar com a equipe de apoio para que “todos falem a mesma língua”, ou seja, que não existam orientações equivocadas. O agente de pastoral lembra da importância da educação continuada e da própria comissão de Cuidados Paliativos disseminar o conhecimento sobre o assunto. Neste momento, uma das acadêmicas de medicina diz que não foi capaz de segurar a emoção durante a conferência, devido a conversa que havia escutado no posto de enfermagem, tinha vindo para a reunião com uma imagem de negligência da família

nos cuidados e quando chegou ali viu que era outra coisa. A equipe fala sobre a importância de não fazer julgamentos e mais uma vez reforça a importância da educação para o cuidado. Após encerrada e acolhida as questões da própria equipe, todos se despedem e seguem para as suas atividades.

5 DISCUSSÃO

A partir da análise reflexiva do cenário apresentado definiram-se as questões a serem discutidas em conjunto com os objetivos específicos dessa pesquisa.

5.1 O SOFRIMENTO HUMANO DIANTE DA FINITUDE DA VIDA

Foi possível constatar na prática questões que inquietam a humanidade frente às adversidades da vida. Para além do manejo dos sintomas físicos, no caso acompanhado, a indagação sobre o porquê do sofrimento, as dificuldades de lidar com essas situações, assim como o sentido e significado atribuídos ficaram evidenciados, através dos questionamentos realizados pelos familiares, da conscientização da dificuldade de compreender e aceitar as limitações e a morte de quem se ama, mas também dos aprendizados e do processo de ressignificar. Um trabalho que não é estanque, demanda tempo, atenção aos detalhes e as subjetividades, deve ser realizado de forma contínua e progressiva. Sendo assim, fica claro que é da competência de todos os profissionais da equipe de CP saber acolher a unidade de cuidado em suas angústias, bem como, preocupar-se com os familiares após a perda do ente querido. Isso não precisa acontecer necessariamente através de respostas resolutivas no que se refere a construção do sentido, mas sim de escuta ativa, afeto e reflexão. Estando aberto ao diálogo, a compreensão do outro e particularmente, ao outro que sofre e possui necessidades tão específicas, por vezes impossíveis de imaginar, mas sendo possível conhecê-las a partir da presença realizada face a face e assim, exercer a sua práxis coerente com a filosofia dos CP na interface com a Bioética.

Neste contexto, a ética clínica não se refere a aplicação direta de alguns princípios, não existem juízos absolutos ou princípios de primeira ordem; trata-se de um “trabalho original”, um “exercício contínuo de responsabilidade” e as decisões em CP, como em toda a assistência, devem ser “reflexivas, equilibradas e prudentes” (GRACIA, 2010, p. 536-537). Sendo assim, a pessoa humana só exerce sua “liberdade-responsabilidade” em situações que dependem de uma escolha pessoal feita com consciência através do exercício da reflexão (SGRECCIA, 2002, p. 160; Silva; Gomes; Ramos, 2009, p. 62). Uma abordagem responsável é realizada para o

outro e reconhecendo a sua individualidade, sem transformá-lo em objeto (LÉVINAS, 2000, p.30-31).

O diagnóstico de uma doença grave e incurável é fonte de angústias e incertezas; muitas vezes ultrapassam os recursos internos do indivíduo para lidar com a situação. Esse momento acaba sendo um grande causador de sofrimento, pois refere-se ao significado que o paciente e seus familiares atribuem à essa vivência associado com experiências anteriores. A complexidade em abordar o paciente de forma multidimensional e as demandas apresentadas por pacientes e familiares diante da finitude da vida, demonstra a importância do diagnóstico do sofrimento e suas causas. A equipe assistencial deve ter como objetivo aliviar ou prevenir o sofrimento, mas outro aspecto a ser considerado é que nem sempre o sofrimento é do paciente, pode haver uma projeção do sofrimento da família ou da própria equipe em idealizar uma situação ou o cuidado. Essa compreensão é importante, pois pode levar a equipe à tomar decisões que não são produtivas e podem ser fonte de mais sofrimento. É necessário individualizar cada caso, considerar as necessidades e os desejos do paciente e da família antes de discutir o processo para alcançar os objetivos terapêuticos. Conflitos familiares e ausência de cuidador são pontos críticos, pois interferem no tratamento e no bem-estar do paciente. As abordagens individuais e as conferências familiares são eficazes para uniformizar informações, criar espaço para o diálogo e propiciar consenso (SAPORETTI et al, 2012, p.42-52).

Considerando a intensidade do sofrimento do paciente em fase final de vida, a multiplicidade de sintomas que apresenta e as mudanças frequentes do quadro clínico, o paciente necessita de atenção permanente. Além da capacidade técnica para a realização de procedimentos; demanda atenção, carinho, compaixão, empatia, respeito, equilíbrio, escuta ativa e comunicação eficaz (CHINO, 2012, p.392). Ao pensar no plano de cuidado, ou seja, na qualidade e continuidade do cuidado proposto deve-se considerar o papel significativo do cuidador principal, o seu desgaste nesse processo, bem como, suas consequências (MACIEL, 2012, p. 38; NASSER; OISHI; CORRADI-PERINI, 2018, p.31-32). A claudicação familiar em Cuidados Paliativos é definida como a situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e solicitações do paciente (FRIPP, 2012, p. 385).

A Bioética reconhece os conflitos éticos que podem surgir no exercício do cuidado. Tratam-se de pessoas com motivações diversas que se dedicam voluntariamente a cuidar do outro, necessitam de arranjos em sua vida para desempenhar essa função e permanecem na carência de autocuidado. Neste momento, podem encontrar sentido através da satisfação em cuidar transformando o seu ofício em um ato de amor e solidariedade. Porém, esse cuidar e a proximidade com alguém em sofrimento pode fazê-lo adoecer. Uma síndrome que fere sua integridade e sua humanidade; caracterizada por sintomas somáticos, psíquicos e comportamentais resultantes do estresse do cuidador. O cuidador necessita de apoio e compreensão. É imprescindível abrir espaço para a expressão e a elaboração de seus sentimentos (NASSER; OISHI; CORRADI-PERINI, 2018, p. 34-35; PY; OLIVEIRA, 2011, p.94-97).

O sofrimento humano situa-se na esfera ética e deve ser considerado em suas diversas interfaces, ou seja, na sua totalidade (SGRECCIA, 2002, p. 163-164). Para além da inquietante e possivelmente falta de resposta do “porquê”, exige um cuidado digno que une competência técnica, científica e valores humanos. Os CP envolvem todas essas dimensões e são a grande esperança nesse processo de humanização (PESSINI, 2004, p. 11-28). Sendo assim, espera-se que todo o sofrimento testemunhado à beira do leito possa ter um sentido de superação e transcendência, tanto para o paciente, quanto para o cuidador (PY; OLIVEIRA, 2011, p. 97).

5.2 A IMPORTÂNCIA DO VÍNCULO TERAPÊUTICO NO CUIDADO HUMANIZADO

No caso acompanhado foi possível observar o vínculo estabelecido na confiança que os familiares depositavam na equipe de CP que realizava continuamente o acolhimento das suas inquietações através do acompanhamento interdisciplinar realizado beira leito e nas conferências familiares. A compreensão genuína da alteridade na liberdade de expressar fragilidades, sentimentos, emoções e espiritualidade. Um diálogo franco que ocorreu com a preocupação da equipe em não amedrontar e nem fragilizar ainda mais os familiares, ao pensar na forma que todos se sentariam e como seriam acolhidos no momento oficial da reunião, conhecendo e discutindo previamente os dados e informações relevantes para aquele momento, dando voz a todos os envolvidos, sempre com olhar atento,

validando as preocupações como algo natural, dando tempo para que novas realidades fossem assimiladas e organizando um plano de cuidados adequado para aquela unidade específica.

Cuidar refere-se à preocupação, responsabilidade, sensibilidade, vínculo e reconhecimento do outro e sua dignidade. Os profissionais da saúde desenvolvem suas funções através do trabalho, com a aplicação da técnica e através do cuidado pela convivência respeitosa. O cuidado não é “prêmio de consolação” é o referencial ético para a saúde, ou seja, a sua razão de ser. Mesmo quando não é mais possível curar, são mantidos os cuidados de afetividade, alívio da dor e do sofrimento, higiene, espiritualidade e presença solidária (ZÓBOLI, 2011, p. 57-62; PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p.12).

Sob à luz da ética da alteridade, os profissionais buscam encontrar meios para efetivar um cuidado possível que considera, nessa relação de ajuda, a sua responsabilidade, e que esteja aberto para compreender e acolher o outro e a sua realidade (LÉVINAS, 2000, p. 29; 1993, p. 56; ZÓBOLI, 2011, p. 62). Para Lévinas (1997, p. 31) o “vínculo com outrem que não se reduz à representação de outrem, mas à sua invocação”. Sendo assim, na sensibilidade do face a face se expõe a totalidade, tornando possível a compreensão do outro para assistí-lo com generosidade, dessa maneira humaniza a atuação do profissional da saúde (LÉVINAS, 2000, p. 37-38; SGRECCIA, 2002, p. 114; ALMEIDA; JÚNIOR, 2014, p. 457). Para que isso ocorra, “é urgente, então, assumir o cuidado como proposta ética, como atitude de solicitude e responsabilidade mútua nas ações” (ZÓBOLI, 2011, p. 68). A presença percebida através do toque, da escuta, do acolhimento, de orientações claras e do diálogo permite uma aproximação e o paciente ao se sentir cuidado desperta para sentimentos e emoções positivas (ZÓBOLI, 2011, p.66).

O paciente e seus familiares devem ser tratados com responsabilidade e compaixão pelos profissionais da saúde e estes, devem levar em consideração crenças e valores respeitando a subjetividade e a dignidade do sujeito para que os princípios dos CP e a sua prática estejam em consonância. Contribuir para o enfrentamento de doenças crônicas, degenerativas e sem possibilidade de cura, aliviando o sofrimento e proporcionando melhor qualidade de vida exige que o profissional vá além do conhecimento científico e compreenda paciente e familiar como uma unidade de cuidado do ponto de vista físico, psicossocial e espiritual,

sendo possível apenas através do vínculo terapêutico e a partir da comunicação na relação interpessoal.

5.3 O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÕES A PARTIR DA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS

Falar sobre o fim da vida, sobre a impossibilidade de reversão de um quadro clínico e sobre os limites da ciência e da tecnologia, coloca o profissional da saúde em uma posição mais humana e real. Ao ter a oportunidade de se humanizar nesse processo, pode exercer uma prática mais sensível, sem retirar-lhe a responsabilidade, mas o aproximando daquele que é a razão primeira da sua escolha profissional, o paciente e conseqüentemente sua família. Foi possível acompanhar na prática a aplicação de um protocolo de comunicação de más notícias, como o protocolo *SPIKES*, realizado com sensibilidade. Ao observar a preparação do ambiente e da equipe interdisciplinar; a percepção sobre o que a família sabia sobre o caso e o estado atual do paciente, sempre atentos as respostas emocionais; a abertura para o diálogo; o resgate do que já havia sido conversado em outros momentos e repetindo o tempo de compreensão; a atenção ao relato recorrente a respeito das lesões por pressão; o olhar multidimensional para o sofrimento do paciente, mas também dos cuidadores; a validação dos sentimentos e das estratégias de enfrentamento, ao lembrar que o cuidado realizado era percebido como uma benção, os aprendizados e a força da família mesmo diante de tantos desafios.

Percebe-se que a conferência familiar é uma oportunidade de reunir o núcleo de cuidado para comunicar de forma mais adequada uma notícia difícil. Ao se disponibilizar com tempo de qualidade através da escuta presente e ativa, acolhendo emoções e necessidades, foi possível observar que os objetivos da conferência e a teoria descrita sobre a comunicação de más notícias tornam-se viáveis e eficazes. A sistematização das etapas descritas no check-list para uma conferência familiar também foram evidenciadas, desde a preparação para a conferência; a introdução da reunião com apresentações e revisão de objetivos; o momento de informações clínicas realizado com acolhimento, sensibilidade e esclarecimentos; a elaboração do plano de cuidados sempre considerando todos os envolvidos, a viabilidade das ações e o fechamento da reunião revendo o plano de cuidados, abertos a novas

conversas, assim como, a documentação daquilo que foi deliberado e decidido no momento. Vale ressaltar a importância do registro da conferência familiar e do plano de ação no prontuário do paciente.

O fim da vida é um dos desafios éticos do mundo contemporâneo, especialmente quando se refere aos pacientes com doenças graves e incuráveis, pois deixa de ser considerado um fenômeno súbito e passa a ser percebido como um processo de terminalidade da vida (OLIVEIRA, 2008, p. 245-251). Para Sgreccia (2002, p. 168 e p. 620), “a experiência moral tem de lidar com situações históricas e com subjetividades”, sendo assim, “não pode ignorar o problema e o compromisso de tornar a morte digna”.

Os CP abrem a discussão sobre ética e sobre os cuidados no fim da vida diante da diversidade moral questionando uma assistência paternalista e propondo a escuta e o protagonismo da pessoa. Torna-se prioridade desenvolver a habilidade de comunicação na busca da dignidade durante todo o processo de cuidados (KOVÁCS, 2004, p.287).

Os avanços técnico-científicos geraram, em paralelo, uma progressiva despersonalização na relação assistencial. O corpo é visto como uma máquina que precisa de reparos e o uso indiscriminado das tecnologias dificultou a definição do limite entre a vida e a morte. A equipe ao se deparar com essas situações-limite é convocada a um processo de tomada de decisões (FIGUEIREDO; JORGE, 2009, p. 292). Porém, a tomada de decisões é uma “transação interpessoal”, no qual, os profissionais da saúde e a unidade de cuidado estão “existencialmente interligados” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 17)

Na prática foi possível acompanhar o processo de tomada de decisão quando a equipe considerou que o paciente teria condições de alta clínica, porém parecia não apresentar condições de alta hospitalar por questões sociais e familiares. Então, nesse momento se reuniu com o núcleo de cuidado para avaliar e compreender melhor a situação. Ao acolher as necessidades da família, perceberam a preocupação recorrente com as “feridas” do paciente, sendo fonte de grande sofrimento também para os cuidadores. Mesmo a equipe tendo consciência que era um quadro decorrente do estado debilitado do paciente ao se aproximar do fim da vida, procuraram diversas formas de explicar essa situação em diferentes momentos da conferência. Optaram por aguardar e reavaliar, não com intuito de realizar uma terapia modificadora, mas para que a família se sentisse mais segura em relação

aos cuidados, reforçando a adequação das medidas terapêuticas com foco no conforto do paciente. Neste contexto, foi possível observar os conceitos de bem descrito anteriormente, sendo efetivado na prática essa interrelação entre o bem médico, os melhores interesses do paciente, o bem do paciente e o bem último.

Os membros da equipe ficaram disponíveis para futuras conversas e possíveis esclarecimentos, demonstrando a continuidade e progressão do cuidado, caracterizando a tomada de decisão como processo. A família, ao ser escutada e acolhida, se sente respeitada e cuidada. Mesmo diante da exaustão e do sofrimento inerente a proximidade da perda de um ente querido, a família relata que só tem a agradecer tudo o que foi feito por eles e pelo seu pai. Isso demonstra o sucesso de uma prática deliberativa, baseada na confiança e no respeito, aberta a compreensão do outro em sua totalidade.

Os CP como uma abordagem indicada para pacientes com doenças incuráveis resgata que o foco é a pessoa e não a doença. Sendo o seu objetivo principal o controle dos sintomas, evitando o sofrimento e proporcionando melhor qualidade para a vida que está se findando (BURLÁ, 2011, p.42-43). Portanto, não se trata apenas de avaliar o uso das tecnologias, mas uma reflexão sobre o que se entende por qualidade de vida (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 111; FIGUEIREDO; JORGE, 2009, p. 292). Alguns profissionais utilizam a qualidade de vida como critério para uma “avaliação da desesperança da condição”. Nesse contexto, os profissionais não devem apenas avaliar o estado de saúde do paciente, mas precisam considerar os valores dele na tomada de decisões sobre os cuidados ofertados (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 114).

Determinar se uma intervenção pode criar ou prolongar um sofrimento não é uma tarefa simples. Inicialmente, as indicações devem ser avaliadas na perspectiva da totalidade da pessoa e não apenas como uma disfunção orgânica. Deve-se considerar a condição clínica, os valores do paciente e o melhor desfecho da intervenção em relação ao prognóstico. A equipe não é obrigada a prolongar um tratamento agressivo e desproporcional, somente para satisfazer um pedido de “fazer tudo” ou dando a falsa impressão de eficiência. Se não existe a possibilidade de algum benefício considera-se cruel continuar um tratamento somente por indicação médica. Outro ponto é a escassez de recursos *versus* benefícios insignificantes de determinada intervenção. Refere-se ao princípio da justiça em que “as pessoas são tratadas da mesma forma, a menos que haja alguma diferença

moralmente relevante entre elas”, nesse caso a diferença seria que a utilização desse recurso escasso não traria benefícios para esse paciente como um todo. Observa-se que “a relação entre o tratamento e o benefício diminui à medida que alguém atinge a velhice e enfrenta uma doença crônica” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 115-116; SGRECCIA, 2002, p.163).

Quando um paciente se torna incapaz para decidir, os desejos expressos anteriormente são de grande valia. Uma análise adequada do bem do paciente contribui para um relacionamento assistencial mais aceitável eticamente, pois geralmente os conflitos no ambiente clínico estão entre o bem do paciente e o bem biomédico (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 108-114). Nos “cursos extremos” ao optar por um valor, o outro é totalmente anulado. A obrigação moral não é salvar o valor considerado mais importante, mas verificar se é possível salvar todos os valores em questão. Podendo ser efetivado através dos “cursos intermediários” que são também, moralmente mais aceitáveis (GRACIA, 2016, p.755-756).

O valor ao qual a pessoa recorre como primeiro e último recurso é o mais alto sentido de bem do paciente. A capacidade de expressar e agir em sua própria percepção de bem, ou se o paciente for considerado incapaz, o seu representante deve defender a escolha que ele teria feito. A liberdade de escolha só é limitada quando oferece algum dano para outra pessoa ou quando viola a consciência do profissional, pois ele também é um agente moral e não seria possível esperar que colabore com algo que considera errado. A concepção do seu próprio bem é considerada logo após o seu bem como pessoa humana. O bem biomédico por mais benéfico que possa ser “não justificam a violação do mais alto bem do paciente como ser humano, de expressar suas próprias escolhas e determinar a natureza específica do que está em seus melhores interesses” (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 157). Desta forma, ao reconhecer e respeitar a dignidade da pessoa humana, promovendo seu bem integral, identificando o melhor curso de ação torna possível decidir sobre a utilização de determinado recurso (FIGUEIREDO; JORGE, 2009, p. 292). O benefício esperado com uma intervenção deve ser informado de forma clara e com sensibilidade e o profissional tem a obrigação de ajudá-lo a fazer essas escolhas sem coerção ou engano. Ao relativizar modelos extremos, percebe-se que as melhores decisões clínicas integram o bem biomédico, os interesses do paciente e a liberdade de escolha (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 158). No contexto do fim da vida, o pano de fundo da esperança presente em todas as

decisões clínicas está perdido, por isso, é essencial um alto grau de compaixão e compreensão do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 169).

Zóboli (2011, p. 69) destaca:

é preciso coragem para aceitar que sentimentos, emoções e outras circunstâncias da realidade, enquanto inerentes aos relacionamentos humanos, podem ser incluídos na tomada de decisão ética sem prejuízo à clareza e à racionalidade do juízo moral.

Seria esse o chamado da Bioética nos CP? Gracia (2010, p. 363) reforça que “a bioética não tem outro objetivo que promover o melhor manejo dos valores no mundo da saúde, incrementando desse modo a correção e a qualidade das decisões de profissionais da saúde e usuários”.

Os profissionais da saúde e o núcleo de cuidado que cultivam uma relação interpessoal harmoniosa, mesmo que possuam valores morais distintos, encontram na prática do diálogo respeitoso realizado por meio de processo deliberativo, soluções terapêuticas razoáveis e prudentes (SIQUEIRA, 2014, p. 346). A qualidade da relação assistencial será, muitas vezes, o fator decisivo (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018, p. 158).

A deliberação tem como objetivo principal a tomada de decisões, considerando a circunstância e as consequências previsíveis. São decisões razoáveis e prudentes, pois não é possível esgotar todas as nuances da realidade e não englobam somente questões racionais, envolvem sentimentos, valores e crenças. Se delibera expressando suas razões e ouvindo as razões dos outros, não sendo possível possuir a verdade total e absoluta, mas se aproxima dela a partir dos múltiplos olhares e percepções. Diferentes decisões podem ser consideradas razoáveis e prudentes, já que não se trata de consenso ou unanimidade. Desta forma, quanto mais as diferentes perspectivas de análise estiverem integradas, mais qualificada será a decisão. Para que isso aconteça de forma efetiva é necessário respeitar o outro e as diferenças, além de saber argumentar e fundamentar, prestando atenção aos motivos alheios (GRACIA, 2002, p.36-37).

Neste contexto, a alteridade apresenta-se como manifestação da diversidade e da responsabilidade perante o outro acolhido como absolutamente outro (LÉVINAS, 2000, p.26). Portanto, não existe técnica absoluta que dê conta dessa

infinidade, assim, “esta impossibilidade de abordar outrem, sem lhe falar, significa que o pensamento aqui é inseparável da expressão” (LÉVINAS, 1997, p. 31). O profissional ao ser afetado pela expressão do outro e estando sensível a ele, responde com compaixão nos cuidados prestados. Porém, é necessário estar aberto a este outro, pois não se trata de “um conteúdo conhecido, qualificado, captável a partir de uma ideia geral qualquer e submetido a esta ideia”, mas a construção da significação na relação interpessoal se faz “na palavra entre seres singulares” através do cuidado realizado para o outro e com o outro (LÉVINAS, 1997, p.52).

Os CP possibilitam essa abordagem ao “integrar o respeito aos princípios éticos com a ponderação das circunstâncias concretas de cada caso e as consequências previsíveis” (GRACIA, 2010, p. 506), sendo assim, “a bioética é, em essência, deliberação e, nesse sentido pode ser guia dessa transformação” (GRACIA, 2002, p.27). Aliando cientificidade e valores humanos em um cuidado humano e integral para as pessoas vulnerabilizadas pela doença e pelo sofrimento permite uma palição adequada dos sintomas sendo possível viver com mais qualidade e dignidade até o fim.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento de uma doença avançada, coloca a pessoa frente a terminalidade da vida. Ao pensar na perspectiva do viver e do morrer nos deparamos com questões que inquietam a mente humana há séculos. D'Assumpção (2010) aborda alguns desses questionamento em seu livro *Sobre o Viver e o Morrer*, dentre eles: de onde viemos? Por que adoecemos? Por que sofremos? O que vem depois da morte? O próprio autor relata que ao ver a vida, pela ótica da morte, nos permite auxiliar pessoas a ter melhor qualidade de vida sempre que se encontrarem diante de alguma perda significativa (D'ASSUMPÇÃO, 2010, p. 8).

O indivíduo passa constantemente por perdas em sua vida, é possível relacionar essas perdas com pequenas mortes, com transformações que permitem encerrar um ciclo e iniciar um novo. Ao olhar para o desenvolvimento humano, quando essas mudanças não são permitidas e/ou vivenciadas, o sujeito adoce (ESCORSIN; OISHI, 2017, p.66-73). Com isso, percebe-se que o medo de sofrer pode gerar outros sofrimentos. Muitas vezes este momento poderá vir carregado de apego, medo, culpa, raiva, entre tantos outros sentimentos que demonstram a fragilidade humana frente ao desconhecido.

Nesse contexto, é possível compreender que o sofrimento faz parte da vida humana e perceber essa dinâmica pode auxiliar na redução do mesmo. Ao passar por uma situação ruim, uma pergunta frequente é: por quê? O sujeito se questiona sobre os motivos que o levaram para tal situação e banhado por este sentimento tenta buscar sentido para o que está passando. Refletir sobre o sofrimento e a dor é refletir sobre questões inerentes a vida humana.

Porém, para que isso ocorra é imprescindível que os sintomas decorrentes de um quadro patológico ou de um trauma sejam manejados de forma adequada, bem como, características específicas do fim da vida sejam reconhecidas e acompanhadas. O tratamento e as intervenções devem ocorrer dentro de um princípio de proporcionalidade em cada caso clínico apresentado, levando em conta os princípios e valores da pessoa humana para definição de condutas terapêuticas.

A ciência avança diariamente, estudos demonstram caminhos e formas para que a vida possa ser salva, permitindo que a técnica seja realizada com maior destreza e precisão. Mas, e o indivíduo? Será que os valores humanos e a reflexão ética acompanham tais avanços?

Os Cuidados Paliativos com a premissa de melhorar a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de uma doença fora de possibilidade de cura, prioriza o cuidado multiprofissional com intuito de proporcionar alívio do sofrimento garantindo o respeito e preservando a sua dignidade. Desta forma, princípios bioéticos ao serem incorporados, favorecem a boa prática clínica.

O autor Leo Pessini (2007), em seu livro, *Bioética: um grito por dignidade de viver*, interpela os leitores ao refletir sobre a distanásia, “até quando investir sem agredir?”. Da mesma forma, o juiz de direito, José Henrique Rodrigues Torres (2012), no Manual de CP da ANCP questiona: “quando deixar morrer não é matar?”. A introdução e a manutenção de tratamentos considerados fúteis e inúteis, prolonga o processo de morrer e aumenta o sofrimento. Infelizmente, ainda é possível observar essas práticas nos hospitais e acompanhar a manutenção da vida à todo custo, sendo que a maior preocupação deveria ser em não prolongar um estado de agonia e sofrimento. Com a disseminação dos conceitos e a prática dos CP é possível vislumbrar uma mudança de paradigma.

E quem ouve o grito daqueles que sofrem em silêncio? (PY; OLIVEIRA, 2011, p. 94). Em alguns países é possível inclusive a abreviação da vida, a eutanásia e existem clínicas especializadas em suicídio assistido. Eliminar um problema, uma situação, arrancar da alma um sofrimento. Para muitos somente eliminando a própria vida, porém com um desejo intrínseco de viver sem dor. Paradoxal, mas real, “o que a pessoa realmente necessita é de melhor assistência, sedativos eficazes, tratamento personalizado, espiritualidade e mais ternura humana” (PESSINI, 2007, p. 137).

A prática dos Cuidados Paliativos depende de um modelo assistencial que integre os diferentes saberes com competência técnica e compaixão nas relações. A comunicação torna-se uma ferramenta essencial e com ela a escuta presente e ativa.

A demanda é crescente nessa área, porém para atendê-la é necessário uma equipe capacitada. Se faz urgente uma formação adequada dos profissionais da saúde em geral, não apenas com formações específicas, mas transversalmente em toda grade curricular. Como foi possível observar nos relatos da família sobre orientações e comentários equivocadas de alguns profissionais. A educação sobre Bioética, Humanização e Cuidados Paliativos deve ser continuada também nos ambientes assistenciais favorecendo um atendimento de qualidade e integrado.

A tomada de decisão pode ser complexa na área clínica, principalmente quando se aproxima do fim da vida, mas é possível coletar o maior número de informações nas diferentes áreas de conhecimento e debater-las chegando ao melhor desfecho possível para aquela situação, naquele momento, com base nos princípios bioéticos e na legislação local. Neste contexto, “os profissionais da saúde devem ser capazes de promover as melhores técnicas para fazer dessa parte final da vida a mais confortável possível” (GRACIA, 2010, p. 466).

Para além da possível fragilidade dessa pesquisa, no que se refere ao estudo de caso, foi possível observar a aplicação de conceitos e princípios teóricos que demonstram a viabilidade de uma prática assistencial mais humanizada e integral. Observou-se a preparação da equipe, a avaliação e a abordagem multiprofissional e multidimensional do sofrimento humano, o acolhimento e a escuta presente e ativa, a integração da família no cuidado, a busca pela compreensão de conflitos, a elaboração de um plano de cuidado coerente com a realidade apresentada, uma relação construída com respeito e confiança entre a equipe e a unidade de cuidado, a possibilidade de deliberação para a tomada de decisões prudentiais considerando as particularidades do caso apresentado. Desta forma, os objetivos propostos ao início dessa pesquisa foram evidenciados ao observar e analisar a manifestação do vínculo terapêutico e do cuidado humanizado em uma conferência familiar de CP. Sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas, acompanhando um maior número de famílias, bem como, o acompanhamento em diferentes serviços de CP para que outras análises e contribuições possam ser demonstradas.

Cabe ressaltar, que o indivíduo antes de se tornar profissional precisa se perceber como ser humano, conhecer suas habilidades e suas fragilidades para então poder olhar o outro como um ser sistêmico e integral. A integração competente entre os diferentes saberes proporciona um melhor acolhimento e escuta, possibilitando uma prática mais completa e eficaz (LELOUP, 2014, p.17). Ser consciente de si e de suas funções na vida para desenvolver essa competência humana e relacional de forma mais integrada e ética corrobora com a prática dos Cuidados Paliativos.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, D.V.; JÚNIOR, N.R. A sensibilidade e a humanização dos cuidados em saúde a partir da relação ética com o rosto do outro. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Org.). **Bioética, cuidado e humanização: humanização dos cuidados em saúde e tributos de gratidão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: ICC Centro de Estudos, 2014. Volume III. p. 455-467.

AMÉRICO, A.F.Q. As últimas quarenta e oito horas de vida. In: CARVALHO, R.T.; PARSON, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 533-543.

ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

ARAÚJO, A.O.V. Múltiplos enfoques sobre a morte e o morrer. In: MORRITZ, R.D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. CFM, 2011, p. 141-156.

AZEVEDO, D. et al. Vamos falar de Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2014.

BEAUCHAMP T.L.; CHILDRESS, J.F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BETTINELI, L.A. et al. Dignidade humana: cuidado à saúde e humanização. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Org.). **Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: ICC Centro de Estudos, 2014. Volume II. p. 349-361.

BERTACHINI L.; PESSINI, L. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Revista Bioethikos**. v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010. Centro Universitário São Camilo.

_____. Comunicação de más notícias no processo terapêutico: o desafio de dialogar com sensibilidade a verdade dos fatos. In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (Org.) **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011, p. 103-126.

BERTINATO, C.B.; WRZESINSKI, J.T. Interface dos princípios dos cuidados paliativos com os fundamentos da bioética clínica. In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M.R.; SOUZA, W. **Bioética e Cuidados Paliativos**. Curitiba: Prismas, 2016, p.40-61.

BUBER, M. **Eu e Tu**. São Paulo: Centauro, 2001.

BURLÁ, C. Cuidados paliativos: afinal, do que se trata? In: MORRITZ, R.D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. CFM, 2011, p. 41-49.

CARVALHO, R.T.; OLIVEIRA, R.A. Bioética em Cuidados Paliativos. In: **Cuidado Paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p.583-594.

CERVO, A.L. BERVIAN, P.A. **Metodologia científica**. São Paulo: Pearson Prentice Hall. 2002.

CHINO, F.T.B.C. Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: CARVALHO, R.T.; PARSON, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 392-399.

Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM 1995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. D.O.U. 31 ago. 2012; Seção I, p. 269-270.

COSTA, S.I.F. Comunicação de más notícias ao paciente, à família e à sociedade. In: ESPERANDIO, M.R.G.; KOVÁCS, M.J. **Bioética e Psicologia: inter-relações**. Curitiba: CRV, 2017, p. 229-241.

DALL'AGNOL, D. **Bioética: princípios morais e aplicações**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

D'ASSUMPÇÃO, E.A. **Sobre o viver e o morrer: manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam**. Petrópolis: Vozes, 2010.

DETHLEFSEN, T. e DAHLKE, R. **A doença como caminho: uma visão nova da cura como ponto de mutação em que um mal se deixa transformar em bem**. 17ª ed. São Paulo: Cultrix, 2012.

ENGELHARDT JR., H. T. A ética da ética clínica: reflexões críticas em face da diversidade moral. In: PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C.; HOSSNE, W. S.; ANJOS, M. F. **Ética e Bioética Clínica no Pluralismo e Diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Ideias & Letras, 2012. 500 p.

ESCORSIN, A.P.; OISHI, A.C.E.N. Desenvolvimento humano e o processo de adoecimento. In: OISHI, A.C.E.N.; CHEMIN, M.R.C. **Reflexões bioéticas: a humanização dos cuidados em saúde**. Curitiba: Prismas, 2017.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, L. e BERTACHINI, L. (org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

FRANCO, M. H. P. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: psicologia. In: **Cuidado Paliativo**. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008, p.74-76.

FIGUEIREDO, M.G.M.C.A.; JORGE, M.D. Cuidados Paliativos. In.: RAMOS, D. L. (org.). **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009, p. 287-296.

FRIPP, J.C. Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. In: CARVALHO, R.T.; PARSON, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 376-391.

GALLIAN, D.M.C.; REGINATO, V. Relação assistencial e a sua humanização. In: RAMOS, D. L. (org.). **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009, p. 117-133.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

_____. **Fundamentos de bioética**. 3. ed. Madrid: Triacastela, 2008.

_____. De la bioética clínica a la bioética global: treinta años de evolución. **Acta Bioética**. Santiago, v. 8, n. 1, p. 27-39, 2002. Acesso em 15 de setembro de 2019. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v8n1/art04.pdf>

_____. Ne quid nimis. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**. v.20, n.58, p.755-756, 2016. Acesso em 15 de setembro de 2019. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/icse/2016.v20n58/755-756/es>

GUTIERREZ, P.L. O que é o paciente terminal. **Revista da Associação Médica Brasileira**. v.47, n. 2, p. 92, 2001. Acesso em 10 de agosto de 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>

João Paulo II, **Evangelium Vitae**. Carta Encíclica – sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. São Paulo: Loyola, 1995.

JUNG, C.G. **A prática da psicoterapia**. 16ª ed. São Paulo: Vozes, 2013.

KOVÁCS, M.J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 275-299.

_____. Cuidando do cuidador profissional. In.: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (Org.) **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011, p.71-98.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes**. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

KUMAR, V.; ABBAS, A. K. e FAUSTO, N. **Patologia – Bases patológicas das doenças**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

LAKATOS, E.M. e MARCONI, M.A. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2003.

LELOUP, J. **O corpo e seus símbolos: uma antropologia essencial**. 22ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

LÉVINAS, E. **Humanismo do outro homem**. Petrópolis: Vozes, 1993.

_____. **Entre nós: ensaios sobre a alteridade**. Petrópolis: Vozes, 1997.

_____. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 2000.

LIMA, C. V. T. C. Prefácio. In: SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; SANCHES, M.; PESSINI, L. **Bioética Clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre Ensino da Ética**. Brasília: CFM/SBB, 2016.

LUCATO, M.C., RAMOS, D.L.P. Bioética – histórico e modelos. In: RAMOS, D. L. (org.). **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009, p.17-37.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In.: CARVALHO, R.T.; PARSON, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 31-41.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p.23-30.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In.: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p.167-180.

MEZZOMO, A.A. et. al. **Fundamentos da humanização hospitalar: Uma visão multiprofissional**. São Paulo: Loyola, 2003.

MÖLLER, L. L. **Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade**. Curitiba: Juruá, 2007.

MORETO, G.; BLASCO, P. G. A importância da empatia na relação médico-paciente. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Org.) **Bioética, cuidado e humanização: humanização dos cuidados de saúde e tributos de gratidão**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: ICC Centro de Estudos, 2014. Volume III. p. 537-547.

NASSER, C.; OISHI, A.C.E.N.; CORRADI-PERINI, C. Cuidador Informal e o Cuidado no Fim da Vida. In: CORRADI-PERINI, C.; PESSINI, L.; SOUZA, W. (Org.) **Bioética, humanização e fim da vida: novos olhares**. Curitiba: CRV, 2018, p.31-40.

NETO, I.G. A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**. v.19, p.68-74, 2003. Disponível em: <http://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644> Acesso em 07 de setembro de 2018.

OLIVEIRA, R.A. Questões éticas no final da vida. In: SIQUEIRA, J.E.; ZOBOLI, E.; KIPPER, D.J. (Org.) **Bioética Clínica**. São Paulo: Gaia, 2008, p.245-256.

OLIVEIRA, I.B. Suporte ao paciente e à família na fase final da doença. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 544-555.

PELLEGRINO, E.D.; THOMASMA, D.C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. São Paulo: Loyola, 2018.

PESSINI, L. **Bioética: Um grito por dignidade de viver**. São Paulo: Paulinas/São Camilo, 2007.

_____. Humanização da dor e do sofrimento humano na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 11-30.

_____. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 181-208.

_____; BERTACHINI, L. Introdução. Humanização dos cuidados em saúde: o desafio de cuidar do ser com competência humana e científica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 1-4.

_____. Bioética das instituições pioneiras: perspectivas nascentes aos desafios da contemporaneidade. **Revista Brasileira de Bioética**, v.1, n.2, p.145-163, 2005. Acesso em 13 de março de 2019. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8068/6608>

_____. SIQUEIRA, J.E. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. **Revista Bioética**, v.27, n.1, p.29-37, 2019. Acesso em 01 de junho de 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n1/1983-8042-bioet-27-01-0029.pdf>

POTTER, V. R. **Bioética - Ponte para o futuro**. São Paulo: Loyola, 2016.

PORTO, D. Bioética na América Latina: desafio ao poder hegemônico. **Revista Bioética**. vol. 22, n. 2, p. 213-224, 2014. Acesso em 13 de março de 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/03.pdf>.

PY, L.; OLIVEIRA, J.F. Um cuidador a ser cuidado. In: MORRITZ, R.D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. CFM, 2011, p. 92-99.

RAMOS, D.L.; SILVA, M.M.P.; CALDATO, M. C. F. A pessoa e a vida humana: um fundamento para a Bioética. In: RAMOS, D. L. (org.). **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009, p.39-55.

ROSELLÓ, F.T. **Antropologia do Cuidar**. Petrópolis: Editora Vozes, 2009.

SAPETA, P. Dor Total vs Sofrimento: a Interface com os Cuidados Paliativos. Portugal, 2007, p.16-20. Acesso em 01 de junho de 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/311102009_Dor_Total_vs_Sofrimento_a_Interface_com_os_Cuidados_Paliativos

SAPORETTI, L.A. et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 42-55.

SGRECCIA, E. **Manual de Bioética**. I – Fundamentos e Ética Médica. 2ª ed. São Paulo: Editora Loyola, 2002.

SILVA, R.S. et al. Conferência Familiar em Cuidados Paliativos: análise de conceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2018, vol. 71, n. 1, p. 206-213. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>

SILVA, M.J.P. Comunicação de más notícias. **O mundo da saúde**, 2012, vol. 36, n. 1, p. 49-53. Acesso em 30 de outubro de 2019. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/comunicacao_mas_noticias.pdf

_____; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 75-85.

SILVA, E.C.C.; GOMES, I.M.; RAMOS, D.L. Princípios da Bioética personalista. In: RAMOS, D. L. (org.). **Bioética: pessoa e vida**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009, p. 57-71.

SILVA, E.L; MENEZES, E.M. **Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação**. 4ª ed. Florianópolis: UFSC, 2005.

SIQUEIRA, J.E.; ZOBOLI, E. Relação Profissional de Saúde-Paciente. In: SIQUEIRA, J.E.; ZOBOLI, E.; KIPPER, D.J. (Org.) **Bioética Clínica**. São Paulo: Gaia, 2008, p. 65-78.

_____; PESSINI, L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: CARVALHO, R.T.; PARSON, H.A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP – Ampliado e Atualizado**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 411-414.

_____. Médico e paciente: amigos ou estranhos morais? In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (Org.). **Bioética, cuidado e**

humanização: sobre o cuidado respeitoso. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: ICC Centro de Estudos, 2014. Volume II. p. 331-347.

TABOADA, P. El derecho de morir con dignidad. **Acta Bioethica**. Organización Panamericana de la Salud – Programa Regional de Bioética, v.6, n.1, 2000, p. 89-101.

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative Care**. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>. Acesso em 15 de novembro de 2017.

TORRES, J.H.R. Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In.: MORRITZ, R.D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. CFM, 2011, p. 157-185.

VIANNA, M.L.G.S.; SILVA, D.S..N. Existem Cuidados Paliativos sem interdisciplinariedade? In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M.R.; SOUZA, W. **Bioética e Cuidados Paliativos**. Curitiba: Prismas, 2016, p. 63-80.

ZÓBOLI, E. L. C. P. Intersubjetividade e cuidado. In: PESSINI, L.; SIQUEIRA, J.E. e HOSSNE, W.S. (org.) **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Loyola, 2010.

_____. O cuidado: no encontro interpessoal o cultivo da vida. In.: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (Org.) **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011, p.57-70.

_____. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética**, v.21, n.3, p.389-396, 2013.

_____. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Revista Bioethikos**. Centro Universitário São Camilo, v.6, n.1, p. 49-57, 2012.

_____. Tomada de Decisão em Bioética Clínica. In: SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; SANCHES, M.; PESSINI, L. **Bioética Clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre Ensino da Ética**. Brasília: CFM/SBB, 2016, p. 149-176.

ZOCCOLI, T.L.V. Introdução aos Cuidados Paliativos. In.: ZOCCOLI, T.L.V. et al (Org.) **Desmistificando os Cuidados Paliativos: um olhar multidisciplinar**. Brasília: Oxigênio, 2019, p. 18-32.