

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

ADRIANA RODRIGUES DA SILVA UTIDA

**ASPECTOS BIOÉTCOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE OS MÉDICOS
SABEM SOBRE O TEMA E QUE SITUAÇÕES GERADORAS DE CONFLITOS
ÉTICOS VIVENCIAM?**

CURITIBA

2018

ADRIANA RODRIGUES DA SILVA UTIDA

**ASPECTOS BIOÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE OS MÉDICOS
SABEM SOBRE O TEMA E QUE SITUAÇÕES GERADORAS DE CONFLITOS
ÉTICOS VIVENCIAM?**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Escola de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carla Corradi Perini

CURITIBA

2018

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

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 22/2018
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

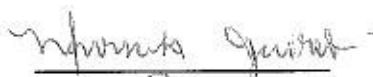
Em sessão pública às dezenove horas do dia trinta de agosto do ano de dois mil e dezoito, no Auditório Carlos Chagas, 2º andar da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "**Aspectos bioéticos em cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o tema e que situações geradoras de conflitos éticos vivenciam?**" apresentada pela aluna **Adriana Rodrigues da Silva Utida** sob orientação da **Professora Doutora Carla Corradi Perini** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Presidente



Professor Doutor José Eduardo Siqueira
Membro interno (PUCPR)

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



Professor Doutor Anor Sganzerla
Suplente




Início: 19h Término 20h 45 min

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado Aprovado com menção (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.

Aluno: **Adriana Rodrigues da Silva Utida**



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

DEDICATÓRIA

Ao meu namorado Gilberto Utida, que há 27 anos empurra-me para o voo garantindo sempre ser o colchão a amparar-me em caso de queda.

Por ter tido a coragem, a fé e o amor inabaláveis, e por assinar comigo a nossa frase: “Deus me livre de ser normal”.

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido Gilberto Utida, por ser a minha força, meu amparo, e um dos melhores seres humanos que conheço no mundo.

Ao meu filho Mateus Utida, por ser há 21 anos um grande amigo, companheiro, parceiro. Pela paciência e carinho e por ser tudo de que mais me orgulho na vida.

Aos meus pais Maria Ocir e José Dalton, pelo amor, pela disponibilidade sempre, sem cansaço. Acima de tudo me ensinaram, na prática, que por mais inimaginável que tenha sido o sofrimento, jamais podemos desistir de lutar pela felicidade e de estender a mão ao próximo.

Aos meus falecidos irmãos e médicos Edilson e Luisnei, por terem sonhado e realizado, na década de 80, que filhos de uma dona de casa e de um sargento do exército, poderiam sim, vindo de escolas públicas, serem médicos. E o foram com maestria. Lhes serei eternamente grata pelo exemplo, pela coragem e pelo carinho.

As amigas, que quando nenhum irmão biológico mais restou, souberam fazer-se minhas irmãs.

Aos colegas e amigos de mestrado, pelo carinho, pelo magnífico exemplo de fraternidade, companheirismo, desinteresse, ausência completa de discriminação de qualquer tipo. Acreditei porque vi, se não tivesse visto, talvez não tivesse acreditado, que tal grupo seria possível em tempos de tanto preconceito. Vocês serão sempre os avalistas do projeto de um mundo melhor.

As funcionárias de uma vida toda, Thatiany, Ana Paula e Roseneide, por não medirem esforços para com toda a gentileza tornarem meu dia a dia mais fácil.

A orientadora professora doutora Carla Perini, pela paciência, dedicação, disponibilidade, carinho, parceria. Sem sua dedicação meu caminho teria sido de muito mais pedras e menos luz.

Aos futuros filhos que eu e o Gil ainda teremos. Em muitos momentos, foi nesta lenta e doce espera por eles, que as palavras se tornaram poesia.

Obrigada.

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração.”

Madre Teresa de Calcutá

ASPECTOS BIOÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: O QUE OS MÉDICOS SABEM SOBRE O TEMA E QUE SITUAÇÕES GERADORAS DE CONFLITOS ÉTICOS VIVENCIAM?

RESUMO

Este estudo tem por objetivo geral analisar se os médicos conhecem e compreendem os princípios dos Cuidados Paliativos e os aspectos bioéticos que emergem deste contexto, assim como, identificar situações geradoras de conflitos éticos que enfrentam no atendimento de pacientes elegíveis para estes cuidados. Trata-se de um estudo exploratório, transversal, de abordagem qualitativa. Foi realizada entrevista semiestruturada com 24 médicos de um hospital da região metropolitana de Curitiba que atendem ou tenham potencial possibilidade de atender pacientes adultos em final de vida. Os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. Quanto à compreensão, identificou-se que todos os entrevistados definem Cuidados Paliativos como um cuidado que objetiva aliviar sofrimento físico, nem todos elencaram outros sofrimentos além da dor física. Quanto aos conceitos 25% não conheciam ou não compreendiam adequadamente obstinação terapêutica e adequação terapêutica. Sedação paliativa foi compreendida adequadamente por 45,8%. Metade dos entrevistados desconheciam o que eram Diretivas Antecipadas de Vontade. As situações geradoras de conflitos éticos foram: formação insatisfatória para Cuidados Paliativos e fim de vida; medo da judicialização; dificuldades na relação médico-famíliares de pacientes e, os valores pessoais e emocionais de cada médico influenciando sua tomada de decisão. Concluímos que a falta de formação para Cuidados Paliativos, o medo de serem envolvidos em litígios, a fragilidade e superficialidade da relação médico-paciente e médico-famíliares e os valores pessoais de cada profissional são fatores que dificultam este cuidado e geram conflitos éticos na prática clínica no contexto de Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Médicos. Bioética. Futilidade Médica. Diretivas Antecipadas. Sedação Profunda.

BIOETHICAL ASPECTS OF PALLIATIVE CARE: WHAT DO DOCTORS KNOW ABOUT THESE THEMES AND WHICH ETHICAL CONFLICT-CREATING SITUATIONS ARISE?

ABSTRACT

The general purpose of this study is to analyze if doctors are aware, and understand the principles of palliative care and the ethical conflicts that arise when assisting patients who need palliative attention in these bioethical conflict-creating situations, from the viewpoint of Bioethics. Our specific objectives are as follows: a) To identify the doctors' knowledge and comprehension related to the following concepts: palliative care, therapeutic adequacy or orthothanasia, therapeutic obstinacy or dysthanasia, advance directives and palliative sedation. b) Identifying the difficulties and/or facilities listed by doctors in the practice of palliative care and the ethical conflict-creating situations that are faced during assistance. This is an exploratory, cross-sectional, and qualitative study. A semi-structured interview was conducted on 24 doctors who work at a hospital in the metropolitan Curitiba region, who attend or have chances of attending adult patients who are at their final stages of life. Data was analyzed using Bardin's Content Analysis. All interviewees understood and defined palliative care as a care that aims to ease physical suffering but not all listed other types of suffering besides physical pain. Regarding the concepts, 25% of the doctors did not know or sufficiently understand therapeutic obstinacy and therapeutic adequacy. Palliative sedation was sufficiently understood by 45.8% of the interviewees. Half of the interviewees had no knowledge of what advance directives were. Ethical conflict-creating situations were as follows: bad praxis due to lack of training for palliative care and end of life care procedures; fear of judicialization; difficulties in the physician-family relationship of patients, and the personal and emotional values of each doctor that influence their decision-making. We conclude that the lack of training for palliative care, the fear of being involved in a lawsuit, the fragility and superficiality of the physician-patient and physician-family relationship and the personal values of each professional are factors that make this care difficult and generate ethical conflicts in clinical practice in the context of palliative care.

Keywords: Palliative Care. Doctors. Bioethics. Medical Futility. Advance Directives. Deep Sedation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
cord.	Coordenador
COREQ	Cr�terios Consolidados para Relat�rios de Pesquisa Qualitativa
CP.	Cuidados Paliativos
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DUDH	Declara�o Universal dos Direitos Humanos
ed.	Edi�o
f.	Folha
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estat�stica
MEC	Minist�rio da Educa�o
MS	Minist�rio da Sa�de
NBR	Norma Brasileira Regulamentar
OMC	Organizaci�n M�dica Colegial
OMS	Organiza�o Mundial da Sa�de
PUCPR	Pontif�cia Universidade Cat�lica do Paran�
SECPAL	Sociedad Espa�ola de Cuidados Paliativos
s/p.	Sem p�gina
SUS	Sistema �nico de Sa�de
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Trad.	Tradutor
v.	Volume
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	ELEMENTOS CONCEITUAIS EM RELAÇÃO AOS ASPECTOS BIOÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	10
2.1	MORRER COM DIGNIDADE	10
2.2	RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE	12
2.3	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	14
2.4	ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA OU ORTOTANÁSIA.....	15
2.5	OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA OU DISTANÁSIA.....	17
2.6	SEDAÇÃO PALIATIVA.....	18
3	METODOLOGIA.....	19
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
4.1	CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA	24
4.2	QUANTO OS MÉDICOS SABEM SOBRE O TEMA CUIDADOS PALIATIVOS	25
4.2.1	Sobre o conhecimento geral do que são os Cuidados Paliativos.....	27
4.2.2	Sobre o conhecimento do que é obstinação terapêutica ou distanásia.....	28
4.2.3	Sobre o conhecimento do que é adequação terapêutica ou ortotanásia.....	29
4.2.4	Sobre o conhecimento do que é sedação paliativa	30
4.2.5	Sobre conhecimento do que são diretivas antecipadas de vontade (DAV)	31
4.3	QUE SITUAÇÕES GERADORAS DE CONFLITOS ÉTICOS VIVENCIAM ..	32
4.3.1	Categoria formação insatisfatória para Cuidados Paliativos e fim de vida	33
4.3.2	Categoria medo da judicialização.....	41
4.3.3	Categoria dificuldades na relação médico – familiares dos pacientes	43
4.3.4	Categoria tomada de decisão influenciada por valores pessoais e emocionais de cada médico	46
5	CONCLUSÃO.....	49
	REFERÊNCIAS.....	50
	ANEXO I – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PUCPR58	
	APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DO HOSPITAL E MATERNIDADE SÃO JOSÉ PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS	61
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	62

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SEMI ESTRUTURADO.....	65
APÊNDICE D – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A CATEGORIA MÁ PRÁXIS POR FALTA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS E FIM DE VIDA.....	66
APÊNDICE E – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A CATEGORIA MEDO DA JUDICIALIZAÇÃO	68
APÊNDICE F – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A CATEGORIA DIFICULDADES NA RELAÇÃO MÉDICO-FAMILIARES DOS PACIENTES	69
APÊNDICE G – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A CATEGORIA VALORES PESSOAIS DE CADA MÉDICO	70

1 INTRODUÇÃO

A expectativa de vida tem aumentado a cada ano em todo o mundo, levando a um aumento do número de pacientes com doenças crônico-degenerativas como doenças cardiovasculares, cânceres e doenças respiratórias crônicas. Segundo o Atlas Global dos Cuidados Paliativos da OMS (2014), estas três últimas doenças citadas somam juntas 82,8% das patologias responsáveis pela necessidade de Cuidados Paliativos no mundo.

No contexto brasileiro, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) referiu em 2015 que se considerarmos hipoteticamente 65 anos como o início do topo da pirâmide etária, seria notável o envelhecimento populacional em nosso país. Em 1940 o indivíduo com 65 anos tinha expectativa de vida de mais 10,6 anos, em 2014 passou para 18,3 anos. A população com mais que 65 anos representava em 1940 2,4% do total, passando em 2014 para 7,6%, um aumento de aproximadamente 217%. (BRASIL, 2015). Assim como no cenário mundial, as doenças crônicas não transmissíveis e elegíveis para Cuidados Paliativos (CP) aumentam na mesma proporção do envelhecimento populacional. Neste sentido, teremos cada vez mais pacientes que necessitarão de Cuidados Paliativos, suscitando maior número de médicos capacitados para o exercício desses.

O movimento de Cuidados Paliativos está historicamente interligado com o movimento do Hospice Moderno, ancorado na pessoa da Sr.^a Dame Cicely Saunders, graduada em assistência social, enfermagem e medicina, que em 1967 funda o “St. Christopher’s Hospice” na Inglaterra, um Hospice dedicado ao atendimento de pacientes em fim de vida, portadores de doenças com necessidade de Cuidados Paliativos, assim como o estudo deste cenário. Outra expoente do estudo, divulgação e instalação desse movimento foi a médica Elisabeth Klüber-Ross, esta, nos Estados Unidos, contemporânea de Cicely Saunders, pioneira em estudos sobre a morte e o morrer.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) (OMS, 2017), através da última revisão, define Cuidados Paliativos como sendo:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença que ameaça a vida. Eles evitam e aliviam o sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), corrobora com as orientações da OMS. Reforça a necessidade de que este cuidado seja multidisciplinar e que, mesmo que os conhecimentos técnicos do médico sejam ótimos, ele não conseguirá sozinho atender todas as necessidades na sua integralidade de que um paciente nesta fase exige (CARVALHO; PARSONS, 2012).

O Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, no capítulo sobre o papel do médico (CONSOLIM, 2012, p. 334), diz que:

Talvez a principal tarefa do médico em uma Equipe de Cuidados Paliativos seja a de coordenar a comunicação entre os profissionais envolvidos, o paciente e sua família, que esperam ouvir do médico informações sobre o diagnóstico e prognóstico da doença. O profissional da medicina não deve passar para outros integrantes da equipe a responsabilidade de conversar sobre esses aspectos diretamente ligados ao doente e à doença.

O grande avanço da medicina nas últimas décadas tem levado a um prolongamento da vida de pacientes gravemente enfermos. Isso implica em uma estimativa de que 37,4% de todas as mortes por todas as causas no mundo precisam de atenção paliativa, entretanto, uma minoria dos profissionais de saúde em todo o mundo tem conhecimento dos princípios dos CP e de como devem ser praticados (OMS, 2014).

Buscamos embasamento teórico em literaturas que tragam aspectos da interação entre médicos e pacientes em fim de vida, identificando os conflitos, inseguranças, angústias, fraquezas e fortalezas deste relacionamento. Na sequência fomos ao campo, entrevistar médicos, na ânsia de ver com olhos bem abertos como este cenário se apresenta, como estes profissionais compreendem os Cuidados Paliativos e que situações geradoras de conflitos éticos enfrentam.

Este estudo teve basicamente dois principais questionamentos norteadores: o que os médicos sabem sobre o tema Cuidados Paliativos e que situações geradoras de conflitos éticos vivenciam?

Nossa hipótese é que os médicos apresentam lacunas na sua formação em relação aos princípios dos Cuidados Paliativos. Enfrentam situações geradoras de conflitos e têm receio de serem envolvidos em litígios quando trabalhando nos cenários de Cuidados Paliativos.

Como objetivo geral desta dissertação se propôs analisar se os médicos conhecem e compreendem os princípios dos Cuidados Paliativos e os aspectos bioéticos que emergem deste contexto, assim como, identificar situações

geradoras de conflitos éticos que enfrentam no atendimento de pacientes elegíveis para estes cuidados.

Os objetivos específicos são: a) Identificar o conhecimento e a compreensão dos médicos em relação aos conceitos: Cuidados Paliativos, adequação terapêutica ou ortotanásia, obstinação terapêutica ou distanásia, diretivas antecipadas de vontade e sedação paliativa. b) Identificar as dificuldades e/ou facilidades elencadas pelos médicos para a prática de Cuidados Paliativos e as situações geradoras de conflito éticos que enfrentam nesta assistência.

Para melhor compreensão dos termos abordados nos objetivos, esta dissertação apresenta um capítulo inicial denominado “Elementos conceituais em relação aos aspectos bioéticos em Cuidados Paliativos”. Esse não pretende aprofundar o assunto sobre cada tópico, mas assinalar e esclarecer ao leitor as bases conceituais usadas para discussão.

O percurso metodológico é apresentado sequencialmente, e compreendeu a abordagem qualitativa por meio da realização de entrevistas semiestruturadas. O método de análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 1977) foi empregado para análise do conhecimento sobre Cuidados Paliativos e da percepção dos médicos em relação às situações geradoras de conflitos éticos na assistência de pacientes elegíveis para esses cuidados. A análise temática resultou em categorias e subcategorias (núcleos de sentido) apresentadas e discutidas na Seção de Resultados e Discussão.

2 ELEMENTOS CONCEITUAIS EM RELAÇÃO AOS ASPECTOS BIOÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 MORRER COM DIGNIDADE

A Declaração Universal do Direitos Humanos (DUDH), já na primeira frase de seu preâmbulo, considera que a dignidade é inerente a todos os humanos.

Jeremy Waldron (2012) argumenta que o tratamento digno, é aquele em que todos os indivíduos são tratados como nobres da realeza. Defende que o tratamento semelhante ao que se daria a um membro do mais alto escalão, é um tratamento que se aproxima do digno. Dignidade passa assim pela igualdade de cuidado nivelado pelo mais alto grau, onde todos são considerados iguais. Tratando cada indivíduo não só como se fosse ocupante do mais elevado nível social, mas também como portador de sacralidade.

Professor Dr. Antonio Ruiz De La Cuesta (2010, p.19) dedicado ao ensino de filosofia, direito e bioética, na Espanha, diz que:

A interpretação reducionista e restritiva da vida humana à sua dimensão meramente biológica e vegetativa, em termos mais quantitativos do que qualitativos, impede a compreensão do direito a uma vida digna como absolutamente compatível com o direito de uma morte digna.

Assim, tanto quanto compreendemos que viver uma vida digna é viver com liberdade de escolha, com respeito aos seus princípios e com atendimento às necessidades físicas, espirituais e sociais do ser humano, também morrer com dignidade perpassa pela atenção a estes mesmos pilares.

O que faz uma pessoa sentir-se menos digna são tratamentos inadequados e desprovidos de humanidade, apoio familiar débil, sofrimento físico e psicológico. Importante é que o paciente possa confiar na equipe que o acolhe, percebendo que estão trabalhando em prol de seu bem-estar (ROCHA, 2014).

José Junges (1999, p. 31) diz que:

Tudo que não pode ser reduzido a preço e dominado como meio, tem dignidade e, por isso, uma dimensão de sacralidade e mistério a ser respeitado.

Até mesmo os que tiveram uma vida em que sua dignidade foi negligenciada, por outros, e por vezes por si mesmos, podem experimentar em

seu fim de vida, no cuidado de uma equipe de saúde capacitada não só técnica, mas humanisticamente, o significado e o resgate da própria dignidade.

Estudo com doentes hospitalizados no Irã, buscando respostas acerca do que eles entendem por dignidade, concluiu que, para os estes pacientes, preservar a dignidade é essencial para garantir cuidados de saúde de alta qualidade. Dignidade foi entendida como: "atmosfera respeitosa", "privacidade do paciente", "autoridade do paciente" e "receber atenção". (HOSSEINI et al., 2018). A categoria atmosfera respeitosa agrupou tanto a necessidade dos pacientes serem tratados com respeito como sentirem que seus familiares e toda a equipe tem um relacionamento de respeito mútuo entre todos. A categoria privacidade se referiu tanto a privacidade física do paciente quanto a privacidade de suas informações. A categoria autoridade surgiu da necessidade de autonomia para tomada de decisão, e a categoria receber atenção, do desejo de receber a atenção por parte do médico e dos outros integrantes da equipe de saúde.

Em essência, a manutenção da dignidade do paciente também resulta da boa prática de cuidados de saúde ao doente (WILLIAMS et al., 2018).

De acordo com Franklin Santana Santos (2009, s/p.):

E não seria esse o sentido da vida e, conseqüentemente, da morte, o de despertar em nós o amor, o respeito pela sacralidade da vida, o avivamento da nossa espiritualidade e nos potencializar como seres divinos não só no além, mas no hoje e no agora?

A morte digna parece ser aquela em que a pessoa é plenamente amparada em suas necessidades, aliviada de seus sofrimentos físicos e emocionais, acolhida na solidão de uma passagem que é apenas sua, mas que não precisa ser feita no abandono.

Estudo de revisão de artigos tratando do tema morte digna no contexto de CP concluiu que morrer com dignidade é um direito humano que compreende autonomia, independência, alívio de angústias, respeito a decisões e relacionamentos significativos. Também, cuidado e satisfação existencial e espiritual, privacidade, e acolhimento em um ambiente seguro e calmo (GUO; JACELON, 2014).

Assim, em um momento em que a grande maioria das mortes ocorre no ambiente hospitalar, morrer com dignidade passa pela humanização do cuidado executado pelas equipes de saúde. Leo Pessini e Luciana Bertachini (2014, p.4)

dizem que “humanizar o cuidar é acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade de corpo, mente e espírito”.

2.2 RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

A medicina foi, nos tempos remotos, quando não dispúnhamos de grandes tecnologias, calcada em observação, anamnese e exame físico. Os grandes avanços científicos dos últimos anos levaram-na para o caminho técnico científico e afastamento do contato mais íntimo com o paciente. A redução da vida à dimensão biológica é o que conhecemos por modelo biomédico, que tem um referencial técnico-instrumental.

A oposição ao modelo biomédico é o modelo biopsicossocial ou de medicina centrada no paciente. Segundo José Roque Junges (1999) o modelo biopsicossocial viabiliza uma visão total do indivíduo e do adoecer, contemplando assim as dimensões física, psicológica e dimensão social.

O modelo de medicina centrada na pessoa não tem uma visão reducionista do ser humano centrado na doença que o acomete, mas vê a pessoa em sua totalidade, como ser total, inserido em um contexto social, com projetos e aspirações, levando em conta os aspectos positivos e negativos de sua personalidade e sua história de vida (MEZZICH et al., 2010).

A clínica deve ser exercida de maneira individualizada e tem a função de diagnosticar e tratar um doente concreto, não uma doença. Sendo por exemplo, tuberculose pulmonar apenas uma doença, mas o diagnóstico e tratamento devem ser dados a um doente concreto portador de tuberculose, com todas as suas variações individuais (GRACIA, 2001).

Acreditamos que o modelo biopsicossocial e espiritual de atendimento ao paciente, em detrimento ao modelo biomédico, é o que mais apoia a filosofia de atendimento integral ao paciente em Cuidados Paliativos.

É sabida a aceleração de tudo na modernidade, onde os vínculos pessoais são cada vez mais difíceis e exigem um tempo que a maioria das pessoas pensam não poder dispor. Assim parece também o médico pensar sobre o seu tempo. No entanto, acompanhar um paciente em fim de vida exige, mais do que nunca, este tempo. O médico acredita que seus minutos são preciosos, no entanto, os do paciente em Cuidados Paliativos são ainda mais, contados e validados como muito curtos. Sem dedicação de tempo, não haverá

vínculo, e sem vínculo médico-paciente o encontro de uma morte digna se torna ainda mais dificultada.

A relação médico-paciente necessita ser um encontro. É preciso que em cada encontro, cada paciente seja visto como um ser singular visto em sua profundidade. Como dito por Emmanuel Lévinas (2004, p. 31):

O encontro com outrem consiste no fato de que, apesar da extensão da minha dominação sobre ele e de sua submissão, não o possuo. Ele não entra inteiramente na abertura do ser em que já me encontro como no campo de minha liberdade. Compreendo-o, a partir de sua história, do seu meio, de seus hábitos.

Raquel A. Menezes (2004) relata que várias produções acerca dos Cuidados Paliativos encontram como um dos problemas centrais o processo de despersonalização de estudantes de último ano de medicina, o poder crescente do médico acompanhado de uma desumanização e por vezes transformação do paciente em objeto, em especial, dos pacientes em fim de vida.

De acordo com Menezes (2004, p. 33):

O funcionamento da instituição hospitalar, regida por normas e procedimentos estritos, reitera a pouca possibilidade de diálogo entre os diversos atores sociais envolvidos no processo de morrer, bem como da expressão de suas emoções. No modelo “moderno”, a assistência em saúde é impessoal, mecânica e asséptica.

O comprometimento do médico com os princípios dos CP é essencial para a boa prática. Comprometer-se em respeitar as convicções e crenças do paciente, seus valores e prioridades. Para tanto, o médico necessita ampliar o olhar além de suas próprias convicções e crenças na expectativa de compreender e ajudar as necessidades do outro.

O médico é treinado para ficar atento a sinais e sintomas, interpretar exames, mas não recebe o mesmo treinamento para o exercício do diálogo médico-paciente. Entrevistar uma pessoa doente ultrapassa as habilidades necessárias para uma entrevista técnica. Exige escuta ativa, atenção, interesse, empatia, compaixão e abertura. Sem este tipo de encontro não é possível a construção de um vínculo de confiança, o qual é pilar de sucesso, principalmente no cenário dos Cuidados Paliativos.

Luciana Bertachini (2011) alerta que este ato de escutar se encontra dentro de um contexto de ajuda. Que esta escuta aparentemente fácil e natural é muitas vezes silenciada no ambiente hospitalar, furtando do doente o seu protagonismo.

2.3 DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

A Resolução do CFM 1.995/2012 (CFM, 2012) define DAV como sendo:

O conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

São orientações, que uma pessoa declara, em pleno gozo de suas faculdades mentais, no exercício de sua autonomia e sob nenhuma coação. Esta declaração previamente manifestada da vontade do paciente em fim de vida é mecanismo endossante, capaz de evitar a embaraçosa situação de o paciente ser submetido a procedimentos e intervenções médicas consideradas fúteis (DADALTO, 2013). Luciana Dadalto (2015) ressalta que a futilidade do tratamento está relacionada com o não benefício desta intervenção para o paciente.

Tarefa não fácil nem óbvia é a de classificar em fútil ou não uma determinada intervenção. Para esta decisão, além de levar-se em conta a beneficência, é indispensável analisar cada caso em suas particularidades, a biografia e os desejos do paciente em questão. Um procedimento fútil para um indivíduo pode não ser fútil para outro que deseja aguardar a chegada de um filho que mora distante a fim de despedir-se. Aqui fica evidente mais uma vez a importância do diálogo aberto entre médico e paciente, da não superficialidade de relação entre ambos.

A DAV é amparada pela Resolução do CFM 1.995/2012 (2012) que diz que:

Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade. § 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico. § 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica. § 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares. § 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

Em uma revisão sistemática sobre diretivas antecipadas e legislação e jurisprudência, os revisores concluíram que o principal entrave para a realização

das diretivas é a falta de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde. O paciente não tem compreensão sobre as novas tecnologias de atendimento a pacientes graves, suas implicações, malefícios e benefícios, ficando as pessoas leigas incapacitadas de tomar tais decisões e fazer diretivas. O artigo sugere que a política futura deva concentrar-se em melhorar a comunicação para esclarecimento da população sobre as intervenções médicas. Compreendendo e através da compreensão decidindo (VEARRIER, 2016).

Discutir Cuidados Paliativos exige a discussão de diretivas antecipadas de vontade. Por ser um documento pouco conhecido da população em geral e até mesmo dos profissionais da saúde, a melhor maneira de resgate destas informações é o diálogo franco entre médico e paciente, através de conversas múltiplas, e não numa única conversa. Respeitando o momento do doente, a bagagem emocional que ele dispõe para discussão do tema, esclarecendo dúvidas, e colocando-se sempre à disposição para novas conversas.

Luciana Dadalto (2015, p. 65) adverte que:

Há o dever de esclarecer/informar o paciente, de outro há a obrigação de agir com cautela ao repassar a informação, sobrepesando quais informações são imprescindíveis para que o paciente possa emitir seu consentimento de modo livre e esclarecido e quais provocarão sofrimento e dor desnecessários.

As DAV parecem ser processo de construção lenta, que envolve o paciente, o médico e os familiares do doente. Não deve ser vista apenas como um documento similar ao Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), ou comparada a documentos jurídicos, mas de um teor muito mais profundo e intimista, baseado em confiança, amparo e beneficência.

2.4 ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA OU ORTOTANÁSIA

Adequação terapêutica, também conhecida por alguns por ortotanásia, é a adequação do tratamento médico a situação em que se encontra um paciente sabidamente portador de doença incurável avançada (SANCHO, 2015). Não empreendendo meios obstinados e fúteis, que irão apenas prolongar sofrimento e não trarão benefícios, para um paciente portador de doença progressiva e sem cura.

Consiste em retirar, ajustar ou não empreender um tratamento quando o prognóstico é limitado, fazendo a adaptação dos tratamentos à situação clínica

de cada paciente. Devendo evitar-se o termo limitação, uma vez que não é uma limitação, mas uma adaptação dos tratamentos (SANCHO, 2015).

É uma prática apoiada pelo Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina (2010) e pela Resolução do CFM 1.805/2006 (2006).

Diz o Código de Ética Médica (2010, p. 31) que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os Cuidados Paliativos apropriados”.

A Resolução do CFM 1.805/06 (2006) diz que:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

No Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (PESSINI e SIQUEIRA, 2012, p. 413) encontramos que:

A limitação do tratamento considerado fútil e a introdução de procedimentos médicos que visam promover alívio e conforto ao paciente terminal são práticas recomendadas pela Associação Médica Mundial, Conselho da Europa, Corte Europeia de Direitos Humanos e de supremas cortes de diferentes países, como Canadá, Estados Unidos e Reino Unido.

Também a Carta Encíclica *Evangelium Vitae* (1995), do Papa João Paulo II, diz que:

Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência « renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes ». Há, sem dúvida, a obrigação moral de se tratar e procurar curar-se, mas essa obrigação há de medir-se segundo as situações concretas, isto é, impõe-se avaliar se os meios terapêuticos à disposição são objetivamente proporcionados às perspectivas de melhoramento. A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição humana defronte à morte.

A existência de uma resolução médica e de declarações de outros setores, como por exemplo, o religioso, que dão respaldo às decisões médicas, não minimiza a complexidade que envolve a tomada de decisões nas situações que envolvem um diagnóstico de doença incurável avançada. Mas sustenta a ideia de que a conduta deve ser pautada na ética, dentro de um processo

compartilhado, como aquilo que é mais adequado, que traz mais benefícios e, sobretudo, que representa o melhor interesse da pessoa foco da assistência.

2.5 OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA OU DISTANÁSIA

O conjunto formado por práticas de obstinação terapêutica e o emprego de tratamentos ou intervenções fúteis (futilidade terapêutica), em pacientes em fim de vida, constituem o que chamamos de distanásia. Consiste na instituição de medidas não indicadas, desproporcionais ou extraordinárias, objetivando evitar a morte em um paciente em Cuidados Paliativos. Constituindo tanto má prática médica como falta deontológica (SANCHO, 2015).

A obstinação terapêutica é de causa multifatorial. Falta de formação para a tanatologia, a crescente medicalização dos seres humanos e a crescente expectativa de cura de todas as doenças, são fatores implicados. Sendo também fomentada pelo medo da judicialização, o qual induz o médico a instituir práticas inúteis e obstinadas com o intuito de mostrar boa ação profissional (TORRES, 2012)

O CFM publicou a Resolução nº 2.156/2016 (2016), com o intuito de estabelecer parâmetros de indicação de internação ou de alta da Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Objetivando melhorar o fluxo de pacientes instáveis clinicamente. Esta resolução diz que:

Pacientes com doença incurável e em fase terminal usualmente não se beneficiam do tratamento em UTI e podem ser tratados com dignidade em outras unidades de internação (enfermaria, apartamentos, unidades intermediárias e de unidades de Cuidados Paliativos).

No contexto da medicina do final do século XX e início do século XXI, algumas vezes os pacientes, no exercício de sua autonomia, segundo Diego Gracia (2010), solicitam atitudes e procedimentos pouco racionais. O não atendimento de suas exigências geram frustração e desânimo. O autor sugere que cabe à bioética educar a sociedade quanto aos conceitos de doença, de saúde e de morte.

2.6 SEDAÇÃO PALIATIVA

Sedação paliativa é um procedimento, que tem se mostrado na prática clínica, ser um potencial gerador de conflitos bioéticos. É a intencional diminuição da consciência do doente por meio de fármacos, com o consentimento do mesmo, ou na sua incapacidade, com o de seus familiares ou responsáveis legais. Objetiva evitar um sofrimento insustentável causado por sintomas refratários a outros tratamentos, em um doente com doença avançada terminal (KIRA, 2012, p. 517-530; SANCHO, 2015).

Sedação paliativa é um tema angustiante tanto para profissionais da saúde quanto para familiares. É muito importante que a decisão pelo procedimento emergja de um consenso entre os diversos profissionais da saúde que atendem o doente, médicos e não médicos, assim como familiares. Evitando os potenciais problemas médico-legais (BRUERA, 2012).

O estudo australiano retrospectivo, analisando dados de 2.414 pacientes que receberam sedação durante os últimos quinze dias antes da morte, concluiu que esta intervenção não exerce impacto negativo na sobrevivência dos pacientes (SCHUR et al., 2016).

Muitos médicos estão desconfortáveis em não instituir procedimentos ou em fornecer medicamentos para exclusivo conforto do doente. A não clareza sobre a base ética de tratamentos como a sedação paliativa e quanto este difere de eutanásia e suicídio médico-assistido sustentam este desconforto. É importante que os médicos saibam que sedação paliativa é uma opção que conta com amparo ético assim como a não instituição de alguns tratamentos (OLSEN; SWETZ; MUELLER, 2010).

A falta de conhecimento sobre o assunto sedação paliativa gera ampliação multilateral de sofrimentos. Sofre o médico, o doente e a família. O médico, que por vezes confunde este procedimento com eutanásia, desconhece as suas indicações e crê não ter nada mais a fazer por seu paciente em fim de vida. Sofre o paciente, que por desconhecimento técnico de seu médico, carrega uma dor total que poderia ser aliviada pela sedação paliativa. Sofre a família, que assiste a tudo sem saber intervir.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório, transversal, de abordagem qualitativa.

Realizamos uma pesquisa bibliográfica, incluindo documentos, e de campo através de entrevistas semiestruturadas, gravadas e depois transcritas.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 24 médicos que atendem ou tenham potencial de atender pacientes adultos em final de vida, em um hospital escola da região metropolitana de Curitiba-PR. Não foram convidados os médicos residentes, tendo em vista que estes são subordinados ao pesquisador, o qual é preceptor da residência de clínica médica do hospital da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada após a autorização do responsável pela instituição (APÊNDICE A) e ocorreu nos meses de março e abril de 2018. As entrevistas foram realizadas individualmente e gravadas em áudio. Os áudios serão guardados sob sigilo pelo pesquisador durante cinco anos e serão destruídos ao final deste tempo. Os médicos foram convidados a participar do estudo, sendo esclarecidos quanto aos objetivos, a natureza do pesquisador, à garantia do seu anonimato, ao sigilo de dados confidenciais, à possibilidade de desistir da investigação, em qualquer etapa. A participação dos mesmos foi condicionada ao aceite voluntário mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B). O entrevistado teve a liberdade de desistir da entrevista e da participação do estudo antes, durante ou após o mesmo.

A entrevista seguiu as diretrizes sugeridas por Marconi e Lakatos (2003) que são: contato inicial, o qual de forma amistosa o entrevistado foi convidado a participar, foi exposta a finalidade do estudo assim como sua relevância social, importância para a melhora do contexto de atendimento aos pacientes em fim de vida e a importância de sua colaboração; formulação de perguntas, as quais seguiram um roteiro semiestruturado, sendo feitas uma de cada vez, evitando perguntas feitas de maneira que sugerissem respostas e permitindo sem constrangimento ao entrevistado que ele restringisse suas resposta se assim julgasse necessário; registro de resposta, através da gravação em áudio da entrevista e de anotações feitas na hora, de informações ou expressões corporais pertinentes usados na resposta do entrevistado; término da entrevista.

Finalizando com atenção para requisitos importantes, os quais são: validade, relevância, especificidade e clareza, profundidade, e por fim, extensão.

A opção pela entrevista semiestruturada se ampara na colocação de Fraser e Gondin (2004), que justificam e defendem este tipo de entrevista na pesquisa qualitativa, por ela ter uma abordagem que almeja compreender uma realidade particular e assume um forte compromisso com a transformação social, por meio da autorreflexão e da ação emancipatória que pretende desencadear nos próprios participantes da pesquisa.

O roteiro da entrevista (APÊNDICE C) constou de uma pergunta inicial aberta sobre o que conhecia do tema a ser abordado, uma segunda pergunta que almejou saber se o entrevistado teve ou não formação durante a graduação ou a pós-graduação, para exercer a prática dos Cuidados Paliativos, e caso tenha recebido, se considerava a formação satisfatória. Outras quatro perguntas emergiram da declaração *Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones* (SANCHO, 2015), feita pela Organización Médica Colegial (OMC) e Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), e também do Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (CARVALHO e PARSONS, 2012). Estas quatro perguntas buscaram compreender o quanto os médicos conheciam e entendiam dos seguintes termos dos Cuidados Paliativos: obstinação terapêutica ou distanásia, adequação terapêutica ou ortotanásia, sedação paliativa e diretivas antecipadas de vontade. Finalizamos com duas últimas perguntas, sendo a penúltima sobre a existência de facilidades ou dificuldades em exercer a prática dos Cuidados Paliativos e o porquê, e a última proporcionou ao entrevistado falar algo mais que quisesse relativo ao tema. Por tratar-se de pesquisa que envolve a participação de seres humanos, o estudo seguiu as recomendações da Resolução n 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/ CNS do Ministério da Saúde/MS, que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR, sob parecer de número 2.529.343 de 07 de março de 2018.

O número total de entrevistados foi definido por saturação das respostas, envolvendo as especialidades existente no hospital, que prestam assistência a pacientes adultos com necessidades de Cuidados Paliativos e em fim de vida, a saber: clínica médica, clínica cirúrgica, ortopedia e medicina intensiva.

O pesquisador se empenhou no processo de entrevistas, estando ciente do risco de processos de transferência e contratransferência e envolvimento

emocional com os entrevistados e ficou atento para minimizar estes riscos. Alguns autores sugerem esta imersão visceral do entrevistador, lembrando que um pesquisador sensível usará como vantagem esta imersão para coleta de dados e saberá lidar com as emoções (FONTANELLA; JÚNIOR, 2012).

Segundo Freud (apud FONTANELLA; JÚNIOR, 2012) “é relevante para o processo de saturação teórica considerar o alcance do horizonte interpretativo que o pesquisador tem em relação aos dados, sobretudo no que se refere aos seus próprios pontos de angústia”.

Por esta pesquisa buscar compreender os médicos e seu comportamento em uma dada situação, acreditamos ser a abordagem qualitativa a que mais se presta para tal investigação. Disse Arilda S. Godoy (1995, p. 61) que “o ponto de vista metodológico, a melhor maneira para se captar a realidade é aquela que possibilita ao pesquisador *colocar-se no papel do outro*, vendo o mundo pela visão dos pesquisados” (grifo da autora).

O pesquisador buscou ficar atento a todos os detalhes durante a entrevista, tanto expressos na verbalização, quanto na expressão corporal e mudanças de tom de voz do entrevistado, além de outros detalhes. Tudo foi descrito e transcrito na íntegra.

A pesquisa qualitativa é descritiva, visa compreender globalmente os fatos, crê na importância da totalidade dos detalhes captados na realidade e no dever de todos serem examinados. Os pesquisadores que usam o caminho qualitativo atentam para o processo, superando a preocupação com os resultados (GOGOY, 1995).

Utilizamos os Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisa Qualitativa (COREQ), o qual sugere o checklist de 32 itens a serem verificados em trabalhos qualitativos (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007). Dos 32 itens do COREQ, abrimos mão da execução do item 23 que orienta o retorno da entrevista transcrita ao entrevistado para que ele avalie se seu áudio foi transcrito adequadamente e para que possa fazer correções. Decidimos desta forma por acreditarmos que ao serem entrevistados, muitos médicos tomaram consciência, naquele momento, de suas eventuais lacunas de conhecimento sobre o assunto tendo assim sido de alguma forma modificados pela entrevista. Ao retornarmos as respostas ao entrevistado não estaríamos mais voltando ao mesmo sujeito do contato inicial, mas a um médico já modificado pelo processo, que poderia

desejar alterar suas respostas, tirando assim a originalidade e sinceridade que dão força à investigação.

Concordamos com a autora Guerra (2014) que diz que “o estudo da experiência humana deve ser feito entendendo que as pessoas interagem, interpretam e constroem sentidos”.

Os dados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (1977), que consiste em encontrar quais os núcleos de sentidos que compõem um discurso e dão significado a ele.

Segundo Minayo (1996):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis.

Por ter esta relevância de significados foi feita a opção por pesquisa qualitativa. Buscando assim compreender quais situações geradoras de conflitos éticos os médicos enfrentam ao cuidar de pacientes em fim de vida e em CP e quanto eles compreendem sobre este tema.

Laurence Bardin (1977) reforça que o processo de decifração estrutural exige dedicação e intuição. Adverte que em cada entrevista o entrevistador deve desconectar-se, descontaminar-se das entrevistas anteriores e de si mesmo, para estar aberto para este novo entrevistado. Foram seguidos os passos indicados por Bardin: organização da análise, codificação, categorização e por fim, inferências.

Na primeira etapa, que é a de organização do material, seguimos os três passos compostos por: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise a realização de leitura flutuante do material repetidas vezes iniciou o processo.

Na segunda etapa, que é a de codificação, atentamos para a formação de núcleos de sentido, ficando atentos tanto para presença quanto ausência de temas, palavras, expressões ou outras unidades que tenham sido recortadas dos discursos.

Na terceira etapa, que é a de categorização, criamos categorias compostas por núcleos de sentido que foram semelhantes ou possam ser agrupadas como pertencentes a uma mesma comunidade. Para formarmos

categorias de qualidade atentamos para: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e por fim produtividade.

A quarta etapa, é a de inferências. Bardin justifica esta etapa dizendo que a análise de conteúdo se presta muito bem como ferramenta para induções de causas e efeitos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Foram entrevistados 24 médicos, sendo 16 homens (66,6%) e 8 mulheres (33,33). As idades variaram entre 29 e 57 anos, estando quase metade dos entrevistados entre 35 e 40 anos. Em relação à especialidade médica, 11 dos entrevistados, ou seja, 45,8%, fizeram especialização ou residência na área clínica, 4 eram cirurgiões, 4 ortopedistas, 3 intensivistas e 2 médicos sem pós-graduação ou especialização. Seis tinham mestrado e 2 tinham doutorado. Quanto ao tempo de formado tivemos desde entrevistados formados há 4 anos até médicos formados há 34 anos. Conforme demonstrado na Tabela 1.

Tabela 1 – Características gerais dos médicos participantes do estudo (n=24)

Variáveis	N	%
Gênero		
Feminino	8	33,3
Masculino	16	66,6
Idade		
29-34 anos	3	12,5
35-40 anos	11	45,8
41-46 anos	5	20,8
47-52 anos	3	12,5
53-57 anos	2	8,3
Pós-graduação ou especialização		
Área cirúrgica	4	16,6
Área clínica	11	45,8
Ortopedia	4	16,6
Terapia Intensiva	3	12,5
Sem pós-graduação	2	8,3
Mestrado em suas áreas		
Sim	6	25
Não	18	75
Doutorado em suas áreas		
Sim	2	8
Não	22	92
Anos de formado		
34-24 anos de formado	4	16
23-13 anos de formado	9	37
12-4 anos de formado	11	46
Menos de 4 anos de formado	0	0

FONTE: A Autora (2018)

A amostra de entrevistados foi diversificada, contemplando ambos os gêneros. Foram entrevistados tanto médicos jovens com menos de 30 anos de idade e no máximo quatro anos de formado, até médicos mais experientes, na quinta década de vida e com mais de 30 anos de formados. Quanto a especialidade, foram entrevistados tanto cirurgiões quanto clínicos, assim como ortopedistas, profissionais com formação em terapia intensiva e dois generalistas. A amostra contemplou desde médicos sem pós-graduação até profissionais com mestrado e doutorado.

Escolhemos especialidades diversas porque a prática tem demonstrado que os pacientes em fim de vida perpassam por várias especialidades. Necessitando muito mais do que um médico paliativista. Necessitam de médicos, seja qual for a especialidade, capazes de reconhecer e conduzir adequadamente um doente elegível para CP.

4.2 QUANTO OS MÉDICOS SABEM SOBRE O TEMA CUIDADOS PALIATIVOS

Buscando respostas ao primeiro questionamento, analisamos as respostas das perguntas que inquiriam conceitos, como Cuidados Paliativos, obstinação terapêutica ou distanásia, adequação terapêutica ou ortotanásia, sedação paliativa e diretivas antecipadas de vontade. As respostas foram agrupadas de acordo com o quanto elas se aproximavam das respostas consagradas para os conceitos pré-definidos aos quais foram inqueridos (Quadro 1). Usamos como parâmetro balizadores os conceitos colocados na OMS (2017), declaração da SECPAL (SANCHO, 2015) e no manual da ANCP (CARVALHO e PARSONS, 2012) e para DAV a resolução do CFM 1.995/2012 (BRASIL, 2012).

Um estudo australiano, qualitativo, das percepções de Cuidados Paliativos por profissionais de saúde, assistindo pacientes com câncer avançado, realizado com 94 profissionais, na maioria médicos e enfermeiros, nos anos de 2011 e 2012, observou que houve apoio quase unânime destes profissionais para Cuidados Paliativos. No entanto, foi contraditório como eles apresentavam um conhecimento fraco sobre o assunto e tinham pouco envolvimento com serviços de CP. Os pesquisadores concluíram que é necessária uma maior educação dos profissionais de saúde sobre Cuidados

Paliativos e principalmente dos que estão nas linhas de frente dos serviços de emergência (WEIL et al., 2015).

Quadro 1 – Compreensão de conceitos perguntados

CONCEITOS	COMPREENSÕES DOS CONCEITOS PERGUNTADOS	N = 24
Conhecimento geral sobre Cuidados Paliativos	É indicado para: - Pacientes em fim de vida - Pacientes que não tem mais cura - Terminal, prognóstico reservado - Doença grave irreversível - Doenças degenerativas irreversíveis	24
	Objetiva: - Dar conforto	Conforto físico/dor 24
	- Tornar a vida do paciente melhor	Conforto espiritual 1
	- Tratamento mais humano	Conforto psicológico 6
	- Morte mais tranquila - Qualidade de vida	Conforto e amparo da família 8
	Realizado por: -Equipe multidisciplinar	10
Obstinação terapêutica ou distanásia	-Desconhecem	6
	-Tratamentos que não irão mais trazer conforto ou benefício, tratamentos que pioram a situação do paciente, tratamentos que prolongam o sofrimento -“Usar tudo a qualquer custo” E8	18
Adequação terapêutica ou ortotanásia	- Desconhecem	6
	-Procedimentos que tragam conforto, aliviar sofrimento, adequar o tratamento ao prognóstico do paciente -Tirar medicamentos que não trazem mais benefício -Deixar a doença evoluir naturalmente sem intervenções - “Dar ao paciente o que ele precisa para ficar bem naquele momento, e não dar tudo que tem disponível na medicina” E10	18
Sedação paliativa	-Desconhecem	4
	-Alívio apenas de dor	9
	-Alívio de dor e outros sintomas	11
Diretivas antecipadas de vontade (DAV)	-Desconhecem	12
	-Acreditam que deve ser uma diretiva escrita	12
	-Acreditam que necessita de registro em cartório	5
	-Acreditam que necessita de advogado	2

FONTE: A Autora (2018)

Em nosso país, assim como na Austrália, também parece haver cada vez mais uma conscientização entre os médicos da importância dos Cuidados Paliativos e quão humano e necessário este cuidado é, no entanto, aqui também parece existir uma falta de compreensão exata sobre os fundamentos, diretrizes e princípios norteadores da filosofia dos Cuidados Paliativos e cuidados de fim de vida.

4.2.1 Sobre o conhecimento geral do que são os Cuidados Paliativos

Todos os entrevistados responderam ser um cuidado dado a pacientes em fim de vida, portadores de doenças incuráveis e graves e que tem como principal objetivo alívio de sofrimento, alívio de dor, e fornecimento de conforto. Oito citaram a família também como alvo do cuidado, seis ressaltaram a necessidade do conforto psicológico e um do conforto espiritual.

Dor foi o primeiro sofrimento a ser ressaltado nos discursos. No entanto, menos da metade ressaltou em sua fala a necessidade de amparo do sofrimento da família, um quarto falou sobre necessidade de amparo do sofrimento psicológico do paciente e um entrevistado apenas falou da necessidade de amparo do sofrimento espiritual.

Leo Pessini (2014, p. 21) lembra que:

Um dos perigos em negligenciar a distinção entre dor e sofrimento no contexto clínico é a tendência dos tratamentos a se concentrar somente nos sintomas físicos, como se fosse a única fonte de angústias para o paciente. Ficando os pacientes fisicamente mais confortáveis por causa da terapia da dor, mas cujo sofrimento continua presente.

Observamos assim que não é claro para todos a existência da “dor total”.

Franklin Santos (2009, p. 412) adverte que o cuidado a pacientes em fim de vida envolve as dimensões física, emocional e psicológica, espiritual e a dimensão social. Que estas dimensões interagem formando um todo indissociável e é com esta visão de todo que as equipes devem trabalhar.

É sabido, que no bom exercício da clínica médica, a busca atenta por sinais e sintomas que corroborem ou não com hipóteses é essencial para chegar-se a um tratamento adequado. Sendo assim, se o médico, em sua investigação acerca de potenciais causadores de sofrimento ao doente, não percebe outros sofrimentos além do físico, ficará o paciente sem o diagnóstico de suas aflições não físicas e sem o tratamento das mesmas.

Daiane M. Rocha (2014, p. 223) diz que “o cuidado é integral na medida em que entende que a doença interfere não apenas no corpo e na mente, mas também nas relações do paciente com a família, com a sociedade e com Deus”.

O sofrimento espiritual incontrolável pressupõe a experiência de intensa ameaça à integridade, em um paciente já esgotado pela extrema vulnerabilidade e pelo enfrentamento de uma doença incurável (GONZÁLEZ-SERNA et al., 2018, p. 56).

Menos da metade dos entrevistados, ou seja, dez deles, citaram ser um cuidado que suscita atendimento de equipe multidisciplinar. José Roque Junges (1999, p. 46) diz que é grave reduzir o bem-estar do doente ao seu bem-estar físico e afirmar ainda que o médico sozinho é o mais competente para restabelecer a saúde física. Que o bem-estar do doente advém da união de também fatores físicos, psíquicos e espirituais e neste contexto global o médico sozinho não tem competência.

Aristóteles (ARISTÓTELES, 2015, p.69, tradução SOUZA) já disse que “Devemos a outras pessoas para deliberar sobre questões importantes, desconfiando de nossa própria insuficiência para discernir o que é preciso fazer.”

A complexidade de um paciente em fim de vida necessidade avaliação e tratamento de todos os seus aspectos. Este tipo de cuidado não é possível ser feito por um único profissional. A equipe multidisciplinar possibilita a visão do paciente em sua totalidade, impulsionada pelos diferentes saberes, ampliando as possibilidades diagnósticas e terapêuticas. Ver-se como o único responsável por este cuidado complexo pode ser extenuante, ineficaz e pouco produtivo.

4.2.2 Sobre o conhecimento do que é obstinação terapêutica ou distanásia

Para análise das respostas relativas a esta pergunta, mais do que ver se o entrevistado conhecia o termo, buscamos ver se ele realmente compreendia o seu significado. Constatamos que 18 dos entrevistados conheciam e compreendiam o significado do termo e 25% não conheciam o termo, ou já tinham visto falar, mas não sabiam o seu significado.

Mostrando que apesar de todos entenderem o conceito básico de CP de alívio de sofrimento, nem todos agregam o conhecimento sobre futilidade terapêutica. Neste momento nos perguntamos: como pode o profissional não agregar sofrimento à um paciente em fim de vida quando não interpreta como fúteis e obstinados alguns tratamentos disponíveis?

O juiz José Henrique Rodrigues Torres (2011, p. 158) diz que:

A cultura da medicalização da vida, justificada pela concepção falaciosa de que a morte é o resultado do fracasso do conhecimento e da técnica médica, tem gerado e legitimado, indevidamente, os abusos da onipotência de muitos profissionais de saúde que acreditam agir sob a égide de um falso dever de prolongar a vida a qualquer custo e de vencer a morte.

Muitos médicos ainda desconhecem as resoluções do CFM sobre CP e a existência de referências aos Cuidados Paliativos no código de ética médica brasileiro. Ambos têm a intenção de reforçar aos médicos a prática dos Cuidados Paliativos quando eles são indicados, contraindicar a obstinação terapêutica e frisar a importância do diálogo médico-paciente-famíliares.

Frente ao grande avanço tecnológico, trazendo o prolongamento da vida, através de tecnologias de ponta, sem questionamentos, Léo Pessini (PESSINI, 2006, p. 38) coloca que:

Diante do imperativo tecnológico, do fazer algo novo a qualquer custo, devemos contrapor o imperativo ético, que vai perguntar por que fazer. Qual o sentido? Essa intervenção honra a dignidade humana? Estamos aqui no âmago da discussão ética.

A guerra obstinada contra a morte, nos casos de pacientes em Cuidados Paliativos, não deve ser encarada como algo obrigatório que médicos devam realizar. Faz-se necessária a compreensão da dignidade humana, enxergando os limites da medicina. Não sendo a morte um resultado do fracasso da medicina (TORRES, 2008).

Leo Pessini (2014, p.190) diz que os médicos têm a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento, e que “parte da arte da medicina é decidir quando o suporte de vida é essencialmente inútil, portanto, quando se deve permitir que a morte ocorra”.

Fazer o necessário e o prudente não significa lançar mão de todos os recursos, muitas vezes é, inclusive, abrir mão de alguns deles.

4.2.3 Sobre o conhecimento do que é adequação terapêutica ou ortotanásia

Obtivemos que 18 entrevistados conheciam e compreendiam estes termos e seis entrevistados não conheciam ou já tinham ouvido falar, mas não sabiam o seu significado.

Sabemos que a obstinação terapêutica pode tanto pode ser um desejo do médico quanto pode ser uma solicitação dos familiares, em especial familiares de pacientes que se encontram em Unidades de Terapia Intensiva.

Uma das justificativas éticas para não instalação de tratamentos solicitados pelo paciente ou pela família é a consideração, por parte do médico,

que o tratamento seja contrário aos interesses do paciente e possam danificá-lo (GRINBERG e TRIPODORO, 2017). Cabe ao médico ter o conhecimento sobre a justificativa ética e humanística que lhe permite optar pela não instalação de tratamentos que não trarão benefício ao paciente e apenas prolongarão sofrimento do mesmo.

Vasconcelos e colaboradores (2011) em seu artigo sobre o impacto da Resolução do CFM 1.805/06 (2006) analisaram as respostas de 83 médicos. Observaram que 30% não conheciam a resolução, e destes, 56% já haviam praticado a ortotanásia, entendida nesta dissertação como adequação terapêutica, mesmo não conhecendo o documento do CFM que a endossa.

Entendemos que a boa prática dos CP passa pelo conhecimento de seus princípios norteadores além de conhecimento sobre adequação terapêutica, obstinação terapêutica, diretivas antecipadas de vontade e sedação paliativa. Investigar sobre a apropriação dos médicos sobre estes conhecimentos e os conflitos que enfrentam é fundamental para planejamento de intervenções.

4.2.4 Sobre o conhecimento do que é sedação paliativa

Oitenta e três por cento dos entrevistados disseram conhecer sedação paliativa. No entanto, apenas 11, ou seja, menos da metade do total, deram respostas que mostraram compreender o que é sedação paliativa e sua ampla indicação, servindo não apenas para alívio de dor, mas de outros sintomas refratários e alívio de sofrimentos intratáveis. Quatro dos entrevistados não conheciam o termo e 9 entrevistados conheciam, mas acreditavam ser indicado apenas para alívio do sintoma dor refratária, não citando outras indicações além da dor. Chamou-nos a atenção que dois entrevistados referiram acreditar que a sedação paliativa é “quase uma eutanásia”.

É a sedação paliativa uma intervenção médica instituidora de alívio de sofrimento e dignidade de morte para pacientes em fim de vida com sintomas refratários a outros tratamentos. É o médico o único profissional autorizado a realizar esta prescrição. Sendo assim, o médico que não detém o conhecimento sobre este tratamento, poderá acarretar em pacientes com a morte carregada de sofrimento. Resultando, por vezes, à beira do leito de pacientes em fim de vida, um médico que também sofre, achando que não dispõe de mais nada no arsenal

terapêutico para aliviar o sofrimento do ser humano cuja assistência médica se encontra sob sua responsabilidade.

4.2.5 Sobre conhecimento do que são diretivas antecipadas de vontade (DAV)

Metade dos entrevistados desconheciam o que era DAV. A outra metade, que mostrou conhecer, respondeu que a DAV deve ser registrada por escrito. Cinco destes médicos disseram crer que este escrito deve ser registrado em cartório e dois imaginaram que a presença de um advogado seria necessária.

Percebemos que metade dos médicos não conhecem as DAV. E também se percebe que mesmo havendo ainda um longo caminho a ser trilhado para a divulgação das DAV, a população vem tendo mais conhecimento sobre o tema, sendo necessário que os médicos, parte fundamental para execução adequada das DAV, também tenham compreensão plena destas. As respostas deste grupo corroboram com o que se vê na prática, muitos médicos não sabem da existência de DAV e quando sabem, seu conhecimento sobre o tema é superficial e carregado de dúvidas.

O Jornal Folha de São Paulo, publicou em maio de 2017, que mesmo após cinco anos da regulamentação pelo CFM, das DAV, através da resolução do CFM 1.995/2012, este documento não tem sido aplicado rotineiramente nos hospitais brasileiros. Segundo o jornal, tanto as instituições quanto os médicos argumentam que, por não existir legislação específica, existe a insegurança jurídica. Sendo assim temem processos.

Estudo feito na Califórnia por Periyakoil e colaboradores (PERIYAKOIL et al., 2014) sobre a opinião dos médicos em relação a DAV revelou que profissionais de especialidades clínicas apoiaram mais as diretivas antecipadas. Médicos de área cirúrgica e ortopedia foram menos favoráveis às diretivas. O mesmo estudo concluiu que 88% dos mais de mil médicos que responderam ao questionário em 2013 preferem receber Cuidados Paliativos em seu fim de vida. Em contraste a este dado, nem todos se mostraram favoráveis as DAV e contra à obstinação terapêutica.

A real possibilidade de efetivação das DAV, somente ocorrerá de maneira adequada, quando todas as partes envolvidas tiverem pleno conhecimento. Como já dito antes, o médico é parte fundamental para execução das diretivas, desvela-se, então, à nossa frente uma realidade que urge ser mudada.

4.3 QUE SITUAÇÕES GERADORAS DE CONFLITOS ÉTICOS VIVENCIAM

Buscando responder a este segundo questionamento, fizemos a análise de conteúdo de Bardin (1977) das respostas transcritas dos áudios e agrupamos os resultados em categorias e núcleos de sentido (Quadro 2). As respostas para este questionamento emergiram principalmente da penúltima pergunta a qual discutia dificuldades e facilidades da prática dos Cuidados Paliativos.

Quadro 2-Categorias e núcleos de sentido

CATEGORIAS	NUCLEO DE SENTIDO	n
Formação insatisfatória para Cuidados Paliativos e fim de vida	-- condutas médicas muito diferentes -- discordâncias de condutas dentro das equipes multidisciplinares -- falta de formação das equipes de saúde para atuar em CP -- médico é treinado apenas para salvar vidas	18
Medo da judicialização	-- receio de processos médicos	4
Dificuldades na relação médico – familiares dos pacientes	-- os familiares têm dificuldade de entender -- dificuldade em administrar o diálogo com vários familiares com opiniões divergentes	7
Tomada de decisão influenciada por valores pessoais e emocionais de cada médico	-- a história de vida do médico influencia em suas decisões -- maneira como o médico lida com a morte reflete no cuidado a pacientes em fim de vida	11

FONTE: A Autora (2018)

A partir da análise dos relatos, percebe-se que as dificuldades na assistência a pacientes com necessidade de atenção paliativa estão relacionadas, de maneira geral, com a falta de formação específica em CP, o medo da judicialização, fragilidades nas inter-relações. Esses elementos originam diferentes conflitos éticos principalmente no contexto de fim de vida. Assim, segundo Gracia (2010, p. 432), estudar os dilemas éticos da terminalidade da vida não deseja resolver definitivamente estes problemas, mas compreendê-los, entendendo as diferentes posturas para poder realizar juízos prudentes. O autor adverte que “se não se conhecem as diferentes mentalidades, não se pode entender aqueles com os quais nos relacionamos profissionalmente”.

4.3.1 Categoria formação insatisfatória para Cuidados Paliativos e fim de vida

Dezoito entrevistados pontuaram como dificuldade, a qual inferimos como sendo uma situação geradora de conflitos, a falta de formação em CP.

Ressaltaram a grande divergência de condutas em relação a estes cuidados, tanto entre a equipe médica quanto entre os médicos e a equipe multidisciplinar. Levando o médico à prática da obstinação terapêutica.

O Atlas Global de Cuidados Paliativos da OMS (OMS, 2014), enfatiza os três principais pilares para a implementação de Cuidados Paliativos no mundo que são; políticas públicas de CP, educação dos profissionais da saúde para este tipo de cuidado e acesso aos medicamentos como analgésicos opioides. Adverte que as barreiras para a solidificação de cada um destes pilares precisam ser vencidas.

Nosso estudo demonstra claramente a fragilidade do pilar educação de profissionais de saúde para Cuidados Paliativos, em específico, educação dos médicos, ao constatar que 100% deles responderam não ter recebido capacitação na graduação para a prática de CP. Na pós-graduação apenas um dos entrevistados recebeu treinamento para CP. Foi notória a maior compreensão dos conceitos de CP, a percepção de menor nível de dificuldade para exercer este tipo de atendimento, o menor índice de conflitos e maior conforto e segurança do único entrevistado que recebeu na pós-graduação capacitação efetiva quando comparado com os médicos que não receberam esta educação.

Na Nova Zelândia pesquisadores acompanharam dez alunos de medicina durante o período clínico da graduação, pesquisando qual foi o impacto, sobre os mesmos, o fato de vivenciarem o fim de vida e morte de pacientes. A pesquisa mostrou que os alunos inicialmente não esperavam enfrentar a morte de seus pacientes e esperavam uma medicina onipotente e curativa. Ao ter esta experiência, perceberam as limitações da medicina apenas curativa. Tiveram a oportunidade de refletir sobre a sua própria vida e sobre a vida dos outros. Este aprendizado foi de extrema relevância, demonstrando a importância de incorporar uma abordagem mais íntima e reflexiva sobre fim de vida. Os alunos relataram sofrimento emocional (SMITH-HAN et al, 2016). Os resultados reforçam a necessidade de uma educação para a morte durante a graduação de medicina e um amparo emocional dos estudantes para que consigam capacitar-se para acompanhar pacientes em fim de vida.

Acreditamos ser obrigação das faculdades médicas, não só o ensino de habilidades e competências técnicas, mas também do exercício e prática da moral, da ética e da compaixão. Almejando que ao ensinar estas práticas, elas tornem-se hábitos. Parece caber muito bem para este propósito a ética das virtudes de Aristóteles, que afirma “nem é por natureza, nem contrariamente à natureza que as virtudes são geradas em nós, mas é natural para nós recebê-las, e nos aperfeiçoarmos pelo hábito.” (ARISTÓTELES, 2015, p. 41, tradução SOUZA).

Esta categoria formou-se pelo agrupamento dos seguintes núcleos de sentido: condutas médicas muito diferentes; discordâncias de condutas dentro das equipes multidisciplinares; falta de formação das equipes de saúde para atuar em CP; médico é treinado apenas para salvar vidas.

- Núcleo de sentido “condutas médicas muito diferentes”

Para exemplificar o núcleo de sentido “condutas médicas muito diferentes” usamos a seguinte fala:

“[...] cada médico chega um dia e fala uma coisa diferente para a família, não está todo o mundo falando a mesma coisa [...]” E1

Percebemos que a falta de similaridade entre as condutas médicas é uma situação geradora de conflitos éticos. Os hospitais, principalmente os públicos, tem seu efetivo de médicos atuando na forma de plantões. Sendo assim, o paciente não é todos os dias atendido pelo mesmo médico. As divergências de condutas não só geram situações angustiantes no profissional, de não manutenção de uma linha de tratamento, mas também podem gerar insegurança no paciente e seus familiares, situação esta que gera ainda mais conflitos e distancia-se de um cuidado linear e sereno.

Soma-se a isto o fato que a maioria dos médicos não estão afinados com o mesmo discurso quando o assunto é Cuidados Paliativos. Para discussão de situações como pancreatites, edema agudo de pulmão, pneumonias, os médicos estão alinhados com condutas homogêneas, orientados por diretrizes e protocolos validados e amplamente divulgados. No cenário de CP a mesma situação não ocorre. Sem uma formação homogênea dos médicos para cuidados a pacientes em fim de vida, surgem as divergências entre os próprios profissionais. Nesse sentido, essa dissertação recorre ao modelo deliberativo

como uma estratégia para minimizar os conflitos éticos decorrentes de uma prática divergente.

Segundo o dicionário da língua portuguesa, Houaiss (2001), deliberar significa “reflexão tendo em vista a resolução de um problema, ação empreendida após reflexão”. É este o movimento necessário quando as condutas divergem, a fim de se alcançar uma solução.

A deliberação busca analisar os problemas em toda a sua complexidade fazendo a ponderação dos valores envolvidos, assim como as circunstâncias e os princípios que devam ser ponderados naquela situação. Possibilitando assim visualizar os caminhos possíveis. E nos lembra que como já dito por Aristóteles, a solução em geral não se encontra nos extremos, mas no caminho do meio (GRACIA, 2001).

Estudos feitos com estudantes de medicina brasileiros e médicos formados expõem a realidade da falta de formação desta categoria profissional para trabalhar com pacientes terminais e em Cuidados Paliativos (PAZIN-FILHO, 2005; PINHEIRO, 2010; PINHEIRO et al. 2011; BRUGUGNOLLI et al. 2013; MORAIS et al. 2015).

Estudo mundial sobre a qualidade de morte, mostrou que no Brasil apenas 3 das 180 faculdades de medicina analisadas ofereciam conteúdo específico de Cuidados Paliativos. Que médicos mais jovens estão sendo treinados para compartilhar diagnóstico e prognóstico com pacientes. Médicos mais velhos ainda evitam discutir a morte, vendo seu papel como essencialmente curativo (THE ECONOMIST INTELLIGENT UNIT, 2015).

- Núcleo de sentido “discordâncias de condutas dentro das equipes multidisciplinares”

Para exemplificar o núcleo de sentido “discordâncias de condutas dentro das equipes multidisciplinares” usamos a seguinte fala:

“[...] a equipe de enfermagem tem bastante dificuldade de aceitar e entender CP e isso dificulta a vida do médico [...]” E6

Os discursos mostraram a desconfortável e estressante situação de exercício dos CP em um contexto onde o trabalho multidisciplinar é essencial, mas fica prejudicado por falta de entrosamento entre os atores. Entendemos que a não apropriação dos princípios dos CP é um dos grandes dificultadores deste

diálogo e concordância dentro da equipe de trabalho. A capacitação de toda a equipe permite que as condutas sejam discutidas, calcadas em fundamentação, e sob a luz do conhecimento, minimizando discrepâncias.

Estudos que envolvem não apenas médicos, mas diversos profissionais da saúde, tem mostrados que estes profissionais em geral também não têm recebido formação adequada para atendimento aos pacientes em fim de vida, não dominando os princípios dos CP (BIFULCO e IOCHIDA, 2009; WEIL et al., 2015).

A OMS (2011, p.21) determina que para um bom desempenho dos CP são necessárias ações que reforcem a educação multidisciplinar dos profissionais envolvidos e a comunicação entre eles, a fim de que sejam entendidas as complexas necessidades dos pacientes.

Quando usamos apenas a teoria da probabilidade para resolver um problema, usando a solução racional, tratando este problema de maneira puramente técnica, levando em conta apenas as possibilidades objetivas de sucesso, não estaremos contemplando as preferências subjetivas dos agentes envolvidos. A deliberação é aberta e busca ser razoável. Como pregado por Aristóteles, sobre as coisas invariáveis não cabe deliberação, mas esta é solicitada justamente quando as coisas poderiam ser de outra maneira (GRACIA, 2009). Diego Gracia (2009, p. 23) nos lembra também, que “a decisão não é só um problema de probabilidades, mas de preferências e valores”.

Deliberar oportuniza a capacidade do respeito mútuo, da argumentação, da revisita às próprias opiniões. Vendo sob a perspectiva do outro, com humildade e troca de opiniões. Sendo um processo que também educa e aprimora as capacidades de análise de situações (GRACIA, 2009).

Em agosto de 2017 a OMS (2017) publicou em seu site que, em uma escala global, apenas 14% dos indivíduos que necessitam de Cuidados Paliativos recebem este tipo de atenção, e que: “a falta de treinamento e conscientização dos Cuidados Paliativos pelos profissionais da saúde é um grande obstáculo para programas para melhorar o acesso a esse cuidado”.

No *Atlas Global de Cuidados Paliativos em Latinoamérica* (2012) pontuam-se como fragilidades no Brasil da prática dos CP a falta de formação dos profissionais para este cuidado e o grande risco de desgaste dos mesmos devido à falta de trabalho em equipe.

- Núcleo de sentido “falta de formação das equipes de saúde para atuar em CP”

Para exemplificar o núcleo de sentido “falta de formação das equipes de saúde para atuar em CP” usamos a seguinte fala:

“[...] é difícil pela nossa falta de formação formal para isso [...]” E9

A resolução de 2014 que institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina (BRASIL, 2014), em nenhum momento de seu texto apresenta as expressões Cuidados Paliativos, fim de vida, ou terminal. Embora, de forma louvável cite várias vezes no texto a importância da formação humanista e social do futuro médico, absteve-se de enfatizar a obrigatoriedade de uma formação que contemple os cuidados de fim de vida e Cuidados Paliativos.

Kovácz (2003) coloca que o aumento do tempo de vida de pacientes com enfermidades graves faz com que a equipe de saúde, que entra em contato com este paciente e com os familiares do mesmo, experimente um período maior de convívio com esta família e com o doente, acarretando aumento do estresse sofrido pela equipe. Relata que os cursos da área de saúde, em especial, medicina e enfermagem, reforçam o ensino de procedimentos técnicos e não priorizam a formação mais humanista. Temos então um descompasso entre necessidade de aprendizagem e o ensino que é oferecido.

A falta de capacitação de médicos para trabalhar com pacientes em fim de vida objetivando não mais a cura, quando ela não é mais possível, mas o alívio de sofrimento global, não é apenas uma lacuna na educação médica do Brasil, mas ocorre também em outros países.

Pesquisa sobre educação médica continuada em Cuidados Paliativos em Flandres, observou que a maioria destes cursos são oferecidos por organizações ligadas aos CP e não por Universidades. Os autores relatam que as Universidades de medicina da Bélgica não têm Cuidados Paliativos como parte obrigatória dos currículos de graduação e que os cursos de pós-graduação recentemente iniciaram. A maioria dos cursos ofertados focam em tratamento de sintomas, mas falham em deixar lacunas de ensinamentos sobre trabalho em equipe e comunicação (PYPE et al, 2012).

Estudo feito em Bogotá, na Colômbia, para avaliar as atitudes e conhecimentos dos médicos para com pacientes em CP, com uma amostra de

145 médicos, observou que em uma escala de 100 pontos, o nível global de conhecimento e atitudes de CP dos estudados foi de 59 pontos (LÓPEZ-SÁNCHEZ JR, 2016). Mostrando assim nível abaixo do esperado de conhecimentos e atitudes para com situações de Cuidados Paliativos.

No estudo de Ratanawongsa e colaboradores (2005) realizado na Universidade da Califórnia, foram entrevistados 28 estudantes de medicina de terceiro ano, sendo que 100% deles haviam entrado em contato com pacientes em fim de vida pelo menos uma vez. As relações dos alunos com os pacientes foram caracterizadas por apego, empatia e o que o autor chamou de advocacia. Os alunos entrevistados atribuíram maior valor às experiências de cuidados do paciente guiadas por equipes especializadas em cuidados de fim de vida. Estas experiências influenciaram o desenvolvimento de identidades profissionais e oportunizaram o gerenciamento de emoções fortes, assim como forneceram a oportunidade de maior compreensão dos desafios da transição para a residência médica, e a aquisição de uma sensação de competência como futuros médicos. (RATANAWONGSA; TEHERANI; HAUER, 2005). Demonstrando assim a importância do currículo informal à beira do leito, o ensino através do exemplo de atitudes práticas sobre o correto manejo de pacientes em fim de vida, impactando positivamente nas atitudes dos futuros médicos.

Pesquisa com estudantes de Medicina da Universidade de Cambridge (BARCLAY et al., 2015), entre os anos de 2007 e 2010, aplicando questionários sobre Cuidados Paliativos, entrevistando alunos do primeiro até o último ano, com 1027 questionários respondidos, concluiu que estes entram na faculdade com atitudes positivas em relação aos princípios dos Cuidados Paliativos e elas melhoram nos três anos finais. Nesta universidade, nos três últimos anos, os alunos recebem ensinamentos sobre Cuidados Paliativos e entram efetivamente em contato com doentes em fim de vida. O autor ressalta que o estudo mostrou, diferentemente do que pesquisas anteriores haviam demonstrado, que os alunos de medicina melhoram suas atitudes referentes aos CP no final da graduação. Parte disto, deve-se aos ensinamentos dados pela faculdade sobre Cuidados Paliativos na fase clínica. Estudos como este podem servir como incentivadores para a inclusão do ensino dos Cuidados Paliativos nos cursos de medicina em todas as suas fases. É necessário que o tema seja amplamente debatido. Os estudantes necessitam entrar em contato com o tema, para oportunizar a expressão de suas dificuldades e angústias, a fim de que sejam amparadas e

lapidadas. Refletindo em melhora na qualidade do atendimento dos pacientes em fim de vida.

- Núcleo de sentido “o médico é treinado apenas para salvar vidas”

Para exemplificar o núcleo de sentido “o médico é treinado apenas para salvar vidas” usamos a seguinte fala:

“[...] é difícil porque fomos treinados sempre para salvar vidas, evitar a morte, mesmo que em doença terminal [...]” E2

A não instrumentalização do médico, durante sua formação, para lidar com a morte dos pacientes, sendo formado apenas para combatê-la, foi um relato presente em várias falas. Foi lembrado que nenhum tipo de simulação ou preparo para o enfrentamento destas situações é ensinado, ficando o profissional desprovido de um arsenal onde possa ir buscar apoio. O médico é formado e tem referenciais teóricos onde pode buscar ajuda quando em dúvida quanto a que condutas tomar frente a um infarto agudo do miocárdio. Mas onde recorrer para preparar-se tecnicamente para conduzir, com o mínimo de sofrimento, um paciente em seu fim de vida? Que formação teve para lidar com as situações de pacientes em Cuidados Paliativos e seus familiares?

O historiador Philippe Ariès (2003) escreveu que o antigo médico da família, muitas vezes não curava, mas amenizava sofrimentos. Ele era junto com o padre e a família, o assistente do doente em fim de vida. Nos tempos modernos a morte foi deslocada do quarto da casa para o hospital e o médico exerce mais o papel de homem apenas da ciência, e o exerce sozinho.

Ao longo das últimas décadas o médico tem assumido mais um papel de curador em detrimento do papel de aliviador de sofrimentos e homem das humanidades. O médico atual necessita também ser capacitado não apenas para curar, mas aliviar sofrimento. Saber acompanhar pacientes e seus familiares no processo de fim de vida é seu papel. Fazendo-se capaz de em meio a esta tristeza que acompanha o prenúncio da futura saudade, saber ser um remédio, não em forma de medicamento, mas em forma de humanidade.

Lucélia E. Paiva (2009, p. 85) acredita que as condutas e a maneira de relacionar-se do médico com pacientes crônicos e terminais seriam diferentes se a formação destes profissionais também fosse diferente. Se o ensino privilegiasse mais o doente e não só a doença e fossem mostrados os limites do

corpo humano, da medicina, e a não imortalidade. Uma formação que não só visasse a salvação e cura, como um Deus.

Estudo feito na Austrália selecionou apenas alunos de alto desempenho na graduação médica, recém-formados e treinados em CP e *hospices* durante o curso. Suas respostas foram comparadas com a de alunos de alto desempenho sem este tipo de treinamento. Mostrou que eles se sentiram mais bem capacitados para esta qualidade de abordagem do que seus pares, por terem feito o estágio eletivo de CP. Relataram ter adquirido nos estágios uma habilidade prática que lhes permitia sentir que mesmo que o paciente não sobreviva, ao menos foi possível proporcionar conforto. Que os estágios de Cuidados Paliativos forneciam um espaço adequado para o ensino das estratégias necessárias para este cuidado. Por fim, o estudo concluiu que tudo leva a crer que o treinamento na graduação para Cuidados Paliativos pode melhorar a capacidade dos médicos iniciantes e ser um diferencial no atendimento a pacientes em fim de vida (CRAWFORTH; ZAMBRANO, 2015).

A falácia de que a morte por ser impedida devido aos avanços da ciência faz com a morte não seja entendida como parte da vida, mas como uma falha do trabalho médico e como erro. Gerando ansiedade nos próprios médicos (PAIVA, 2009).

Roosevelt M. S. Cassorla (2009, p. 68) diz que “o médico, para evitar a sensação de fracasso, poderá envolver-se em situações em que tenta, desesperadamente, manter vivos pacientes para os quais não há mais nada a ser feito”. Importante ressaltar que esse sentimento de impotência diante da impossibilidade de modificar o curso da doença seria minimizado, se durante a formação médica se enfatizasse que muito pode ser feito em termos de cuidado para com as pessoas com doença incurável avançada.

Algumas respostas expuseram a sensação de fracasso enfrentada por alguns profissionais que não aceitam a morte e têm como objetivo de sua profissão sempre manter a vida a qualquer custo. Para estes, a tendência a praticas terapêuticas obstinadas é o caminho menos sofrido. Evaldo D'Assumpção (2011, p.62) afirma que “o fracasso é a consequência do planejamento inadequado, da expectativa exagerada, da fantasia descontrolada que imagina coisas muito além da realidade”.

Os fragmentos dos discursos dos médicos que formaram a categoria formação insatisfatória para Cuidados Paliativos e fim de vida estão apresentados integralmente no Apêndice D.

4.3.2 Categoria medo da judicialização

Quatro dos 24 entrevistados manifestaram o medo da judicialização como situação geradora de conflito. As falas demonstraram o receio de CP ser confundido com eutanásia e abandono de paciente.

Esta categoria foi formada por um único núcleo de sentido, chamado receio de processos médicos.

- Núcleo de sentido “receio de processos médicos”

Para exemplificar este núcleo de sentido usamos a seguinte fala:

“[...] muitos médicos se sentem inseguros e acham que vão levar processo [...]”
E4.

Nas entrevistas, em nenhum momento em sua fala, os quatro entrevistados que têm receio de serem processados pela prática de Cuidados Paliativos demonstraram ter conhecimento a respeito das Resoluções do CFM e artigos do Código de Ética Médica que apoiam a prática dos Cuidados Paliativos, como já citados nesta dissertação.

Entendemos que o não conhecimento em profundidade sobre os CP e o não conhecimento de seu amparo legal através de resoluções e códigos profissionais ampliam o medo dos médicos em serem envolvidos em processos. Assim como o receio de terem esta prática confundida erroneamente com abandono do paciente.

O amparo da prática da adequação terapêutica e da não obstinação, no cenário de cuidados paliativos, através de legislações, se faz necessário. A fim de dar maior segurança jurídica para os médicos, evitando assim práticas prolongadoras de sofrimento, originadas de receio de judicialização. Projetos como o projeto de lei PLS 524/2009 do, na ocasião deputado, Sr. Gerson Camata, que visa regulamentar a prática da ortotanásia em pacientes em fase terminal de doenças, persistem estagnados. Em consulta ao site do Senado, em outubro de 2018, este projeto encontra-se arquivado, sem ter ido à votação.

A obstinação terapêutica é de causa multifatorial, tendo como algumas causas a falta de educação em relação à tanatologia, a crescente medicalização dos seres humanos e suas vidas e a grande e crescente expectativa de cura de todas as doenças por parte da população em geral. Sendo também fomentada pelo medo da judicialização, o qual induz o médico a instituir práticas inúteis e obstinadas com o intuito de mostrar boa ação profissional (TORRES, 2012, p. 416-417).

A relação médico-paciente também tem sofrido mudanças no contexto das relações de trabalho. Diego Gracia (2010) nos explica que até o final do século XX a medicina não era tida como um ofício, semelhante ao carpinteiro ou ao alfaiate, com fins lucrativos, mas era tida como profissão liberal, sem declarado objetivo de lucro, que ocupava alta condição moral na sociedade e lograva quase que uma impunidade jurídica. Relata que nas últimas décadas do século XX este cenário sofreu mudanças e que agora a medicina apresenta as mesmas características de outros ofícios, não tendo mais os privilégios de impunidade jurídica. Perdeu muito de seu prestígio, não sendo mais o médico o “intocável” de outrora. Acreditamos que esta mudança, entre outras, contribui como um dos fatores que tem aumentado o medo da judicialização no exercício profissional por parte dos médicos.

José Henrique Torres (2012, p.129) afirma que “com absoluta certeza jurídica, que o “deixar morrer”, no caso da ortotanásia, não é crime, mas, sim, uma conduta ética, lícita e jurídica”. O processo contra o médico dificilmente é motivado pelo fato dele não ter feito a cura. O doente se queixa é da falta de cuidado, da incompetência médica em confortar e aliviar sofrimentos. Mas devemos lembrar que um médico treinado para primeiramente curar, vendo outros cuidados que não a cura apenas como prêmios de consolação, para este médico, resta apenas sentir-se como um incompetente consertador de máquinas (BLASCO, 2016).

Os fragmentos dos discursos dos médicos que formaram a categoria medo da judicialização estão apresentados integralmente no Apêndice E.

4.3.3 Categoria dificuldades na relação médico – familiares dos pacientes

O contato com as famílias se mostrou gerador de conflitos na análise das respostas. Inferimos que fatores indutores destas dificuldades são: a inobservância de formação de vínculos, falta de deliberação e ausência da prática da beneficência baseada na confiança. Tomada de decisão, em conjunto com a família, exige conhecimento da biografia do doente e de seu contexto familiar. Consolidada esta premissa é possível deliberar e decidir, ancorados na confiança.

Em estudo sobre preparo do médico para a comunicação com familiares sobre a morte se detectou que apenas 18,9% dos médicos entrevistados consideraram a formação acadêmica satisfatória para estes casos (STARZEWSKI JÚNIOR et al., 2005).

A doutora em psicologia Ingrid Esslinger (2014), em sua pesquisa de doutorado acerca de morrer com dignidade, concluiu que o médico se mostrou mais um prescritor no ambiente hospitalar, ao atender o paciente. Percebeu que o médico não apresenta um contato mais próximo com doente e familiares, resultando precário vínculo de confiança entre eles. Também observou que, para o médico, os familiares dos pacientes, parecem ser considerados um incômodo a ser lidado. Evidenciou a falta de instrumentalização dos profissionais da saúde para lidar com as angústias que acompanham o fim de vida, seja porque estes profissionais não são cuidados, ou pelas falhas na sua formação. A pesquisadora relatou ter sido recebida pela equipe de saúde, em suas idas a instituição para fazer a pesquisa, com pedidos explícitos e algumas vezes velados, de ajuda.

Esta categoria se formou pelo agrupamento dos seguintes núcleos de sentido: os familiares têm dificuldade de entender, dificuldade em administrar o diálogo com vários familiares com opiniões divergentes.

Quase trinta por cento dos entrevistados manifestou como fator estressante e gerador de conflitos o diálogo com os familiares de pacientes em CP.

- Núcleo de sentido “os familiares têm dificuldade de entender”

Para exemplificar o núcleo de sentido “os familiares têm dificuldade de entender” usamos a seguinte fala:

“[...] é muito difícil chegar nas famílias, que em nosso país, são muito ignorantes de conhecimentos [...]” E17

Percebemos a dificuldade de alguns profissionais em exercer uma relação mais educativa e deliberativa com os familiares dos pacientes em CP, abandonando o modelo paternalista.

Maria Julia Kovács (2014, p. 287) diz que:

Sobre a relação profissional de saúde-paciente-familiares, o movimento de Cuidados Paliativos veio promover uma mudança de mentalidade, abandonando a posição paternalista, na qual a equipe de saúde tudo sabe e toma as decisões, e adotando a posição participativa simétrica, envolvendo também os pacientes e familiares na condução do tratamento, abrindo um canal de comunicação que busca ser afetivo.

Se o conhecimento sobre CP já é deficitário mesmo entre os profissionais da saúde, é de se esperar que seja maior ainda entre a população que não trabalha em serviços que façam esta atenção. Cabe ao médico fraternamente instrumentalizar as famílias dos doentes. Principalmente quando muitas vezes serão elas as porta-vozes da vontade de um doente que não consegue mais exercer sua autonomia.

Já disse Paulo Freire (FREIRE, 2011. p. 25) que:

Não devo julgar-me, como profissional, habitante de um mundo estranho; mundo de técnicos e especialistas salvadores dos demais, donos da verdade, proprietários do saber, que devem ser doados aos “ignorantes e incapazes”. Habitantes de um gueto, de onde saio messianicamente para salvar os “perdidos”, que estão fora. Se procedo assim, não me comprometo verdadeiramente como profissional nem como homem. Simplesmente me alieno.

Ao serem informados da iminente morte de um ente, os familiares vivenciam emoções de choque, tristeza, desconforto, ansiedade. Geralmente não entendem o que está acontecendo e nem sabem como se portar (ARAÚJO, 2009, p.218). Em situações como essas, fica evidente a necessidade da aplicação do conceito de CP, que coloca que a abordagem, o cuidado, deve ser direcionado também à família.

- Núcleo de sentido “dificuldade em administrar o diálogo com vários familiares com opiniões divergentes”

Para exemplificar o núcleo de sentido “dificuldade em administrar o diálogo com vários familiares com opiniões divergentes” usamos a seguinte fala: “[...] a questão da família é complicada, às vezes por causa de um único familiar a gente contraria a vontade do paciente [...]” E14

A prática de CP suscita o exercício da deliberação, tanto entre a equipe multiprofissional quanto para mediar divergências entre os familiares do doente, principalmente quando ele não é mais capaz de tomar suas próprias decisões.

A deliberação é um método onde todos os interessados e envolvidos no processo são levados em consideração, tendo que fundamentar os seus pontos de vista e atentar para os argumentos dos outros. A finalidade deste processo não busca chegar a um consenso, mas enriquecer o ponto de vista de cada um. Enriquecendo o amadurecimento da própria decisão, com a finalidade de que as decisões sejam mais razoáveis e prudentes. Os membros que estão deliberando podem divergir na resolução do caso, no entanto, o confronto modificará cada um em sua percepção do problema. Este efetivamente é o grande ganho deste processo (GRACIA, 2003).

Quanto maior a escuta e o olhar sobre os aspectos envolvidos e seus atores, maior a probabilidade de a deliberação resultar na melhor solução possível.

Diego Gracia (2009, p. 40) diz que:

A deliberação é uma tarefa difícil. Precisa de muitas condições: ausência de restrições externas, boa capacidade de dar razões, respeito pelos outros quando eles discordam, desejo de compreensão, cooperação e colaboração. Esta é a estrutura para um processo de deliberação verdadeira. A deliberação não se baseia em "decisão", mas em "compromisso". Dentro deste quadro, quase todos os métodos existentes em bioética podem ser úteis até certo ponto. Fora dela, eles não serão apenas supérfluos, mas às vezes perigosos.

Ter o conhecimento acerca de ética passa pela habilidade de olhar as sutilezas e os aspectos menos evidentes, aplicando tanto o conhecimento clássico e comum sobre ética quanto usando o discernimento sobre cada caso novo. A prática da prudência, na bioética clínica, demonstra a capacidade de dar valor a todos os aspectos envolvidos no caso, buscando a solução mais razoável (ZOBOLI, 2013).

Os fragmentos dos discursos dos médicos que formaram à categoria dificuldades na relação médico-familiares dos pacientes estão apresentados integralmente no Apêndice F.

4.3.4 Categoria tomada de decisão influenciada por valores pessoais e emocionais de cada médico

Onze dos entrevistados relataram que os valores morais, história de vida e estado emocional de cada profissional médico tem grande influência sobre a sua prática terapêutica. Sendo muitas vezes gerador de conflitos.

O médico, assim como qualquer outro profissional, não age com imparcialidade em suas condutas, por mais que muitas vezes a imparcialidade seja necessária. O educador Paulo Freire (2011) já escreveu que temos que reconhecer que o profissional é um homem, o qual também se encontra em um contexto histórico-social e tem seu eu construído através de inter-relações.

Os núcleos de sentido que formaram esta categoria foram: “a história de vida do médico influencia em suas decisões” e “maneira como o médico lida com a morte reflete no cuidado a pacientes em fim de vida”.

- Núcleo de sentido “a história de vida do médico influencia em suas decisões”

Para exemplificar o núcleo de sentido “a história de vida do médico influencia em suas decisões” usamos a seguinte fala:

“[...] não depende só do conhecimento médico, mas da vida do médico, sua criação, educação, sentimentos, envolvimento emocional [...]” E24

Os médicos, como todos os outros profissionais, não conseguem fazer uma dicotomia de quem são quando profissionais e quem são fora do exercício da profissão. Carregam uma carga afetiva, construída em suas vivências, a qual pode favorecer ou dificultar o gerenciamento das emoções ao trabalhar com pacientes em fim de vida.

Balboni e colaboradores (BALBONI et al., 2015) em estudo com alunos de medicina e docentes da escola de Harvard, concluíram serem religiosidade e espiritualidade fatores importantes no processo de socialização médica e desempenham um papel protetor. Protetor em relação a situações como: estresse emocional, perda de compaixão, equilíbrio entre vida e trabalho. Também protegendo contra discórdia relacional em equipes, assim como influenciando positivamente nas estratégias de enfrentamento de sofrimento.

O médico entra em contato íntimo com o sofrimento humano, onde suas ações ou omissões podem mudar desfechos. Para o exercício deste papel, livros médicos técnicos e os artigos de mais alta evidência científica não preparam.

Talvez exista alguma vantagem de preparo em quem já trilhou passos na caminhada da espiritualidade. Induzindo a reflexões sobre o sentido da vida, ressignificações e empoderamento para enfrentamento de sofrimento.

- Núcleo de sentido “maneira como o médico lida com a morte reflete no cuidado a pacientes em fim de vida”.

Para exemplificar o núcleo de sentido “maneira como o médico lida com a morte reflete no cuidado a pacientes em fim de vida”, usamos a seguinte fala: “[...] é difícil viver este processo de morte com o paciente, lidar com a verdade da morte [...]” E12

Necessitamos desenvolver a sabedoria de integrar a morte na vida, compreendendo que a morte não é uma doença a ser tratada como tal. Que podemos receber a cura de uma doença taxada como mortal, mas não a cura da nossa mortalidade (PESSINI, 2010). O confronto quase diário com a morte e com os momentos finais da vida, são geradores de angústia e sofrimento no profissional médico. Isso faz com que lancem mão de defesas psicológicas para o enfrentamento (PAIVA, 2009, p. 85).

Aristóteles (apud GRACIA, 2010. p. 16) já dizia que:

Os jovens podem ser geômetras ou matemáticos, e sábios nos assuntos dessa natureza, e, em compensação, não parece que possam ser prudentes. A causa disso é que a prudência diz respeito também ao particular, com o qual a familiarização vem da experiência, e o jovem não possui experiência, porque esta é produzida pelo tempo.

Ou seja, o enfrentamento de situações de perda, como a morte, requer um aparato emocional que é adquirido também com o tempo e com a experiência.

O sofrimento alheio nos causa medo, porque como em um espelho nos vemos, vemos a nossa própria fragilidade, vulnerabilidade e morte (PESSINI, 2014. p. 29).

Leonardo Boff (2014, p. 183) já disse que “o sentido que damos à vida depende do sentido que damos à morte. Se a morte é fim derradeiro então de pouco valem tantas lutas. Mas se a morte é fim meta alcançada, então significa

um peregrinar para a fonte.” Assim, inferimos que a visão de morte que o médico tem afetará diretamente o seu comportamento. É fundamental sondarmos que educação para morte eles têm, que domínio de conceitos apresentam, e quais são seus conflitos.

Os fragmentos dos discursos dos médicos que formaram à categoria tomada de decisão influenciada por valores pessoais e emocionais de cada médico estão apresentados integralmente no Apêndice G.

5 CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos nessa população específica, pode-se concluir que os médicos entrevistados apresentam compreensão superficial sobre os princípios e termos relativos aos CP; não dominam as indicações da sedação paliativa; nem todos conhecem DAV; a maioria dos que conhecem DAV apresenta muitas dúvidas sobre como exatamente ela deve ser feita e qual seu real valor prático e legal.

A não formação para CP e cuidados a pacientes em fim de vida, o medo de ser envolvido em litígios, a fragilidade e superficialidade da relação médico-paciente e médico-famíliares e os valores pessoais de cada profissional são fatores que dificultam este cuidado e geram conflitos éticos associados à prática clínica.

Assim como o médico necessita de constante reciclagem de sua educação quanto aos avanços diagnósticos e terapêuticos da medicina, também, com o avanço da ciência, surgem novos conflitos morais. Necessita este profissional capacitar-se de ferramentas que lhe indiquem caminhos de mediação de problemas, para a resolução de conflitos. Os médicos e profissionais de saúde necessitam de educação para a morte com a mesma ênfase com que são educados para a compreensão e tratamento de infarto agudo do miocárdio.

A melhor capacitação técnica para cuidado a pacientes em fim de vida se mostra necessária. Assim como o desenvolvimento de planos de ensino médico que aprimorem a qualidade da relação médico-paciente e médico-famíliares e desenvolvam a capacidade de deliberação de conflitos. Desenvolver a capacidade de saber deliberar privilegia o respeito aos diferentes pontos de vista sobre a mesma situação e estimula a busca por uma solução prudente, que contemple o respeito aos valores individuais. Buscando a maximização da dignidade, da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e compaixão.

Mais estudos em relação ao específico conhecimento ou não dos médicos em relação às Resoluções do CFM que falam sobre CP parece ser importante. Quanto maior o desconhecimento em relação as normatizações que reforçam o caráter ético e legal da prática dos Cuidados Paliativos, inferimos que maior será o número de médicos que estarão em consonância com este tipo de atendimento e cuidado.

REFERÊNCIAS

ALENTORN, X.G. et al. Transiciones conceptuales em la atención paliativa de siglo XXI. In: GÓMEZ-BATISTE, X. et al. **Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas**. Barcelona: Elsevier, 2015.p. 17-21.

ARAÚJO, M. M. T. A comunicação no processo de morrer. In: SANTOS, F. S. (org) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 14. p. 209-221.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

ARISTÓTELES. Ética a Nicômaco. Tradução de: SOUZA, L. F. de. São Paulo: Martin Claret, 2015. Título original: Hoika Nikoaxeia.

BALBONI, M. J. et al. Religion, Spirituality, and the Hidden Curriculum: Medical Student and Faculty Reflections. **J Pain Symptom Manage**, v. 50, n. 4, p. 507–515, 2015.

BARCLAY, S. et al. An Important But Stressful Part of Their Future Work : Medical Students ' Attitudes to Palliative Care Throughout Their Course. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 2, p. 231–242, 2015.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução de: Luís Antero Reso e Augusto Pinheiro. Lisboa: Editora Edições 70, 1977.

BERTACHINI, L. A comunicação de más notícias: um desafio do processo terapêutico. In: MORITZ, R. D. **Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer**. Brasília: Editora Ideal Ltda, 2011. p. 72-87.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v. 33, n. 1, p. 92-100, 2009.

BLASCO, P. G. A ordem dos fatores altera o produto. Reflexões sobre educação médica e Cuidados Paliativos. **Educación Médica**, 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.edumed.2016.07.010>

BOFF, L. **Saber cuidar**. 20ª ed. Petrópolis: Vozes, 2014

BRASIL, Ministério da Educação. Resolução nº 3 de 20 de junho de 2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília: DF. 23 de junho de 2014. Seção 1, p. 8-11.

http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética e Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. Diário Oficial da União 2012.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Tábua completa de mortalidade para o Brasil – 2014**. Rio de Janeiro, 2015.

<ftp://ftp.ibge.gov.br/Tabuas_Completas_de_Mortalidade/Tabuas_Completas_de_Mortalidade_2014/notastecnicas.pdf> Acesso em: 17/10/2017.

BRUERA, E. Palliative sedation: When and how? **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 12, p. 1258–1259, 2012.

BRUGUGNOLLI, I.D.; GONSAGA, R.A.T.; SILVA, E. M. Ética e Cuidados Paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? **Rev. Bioética**. Brasília, DF, v. 21, n. 3, p.477-85, set./dez. 2013.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

CASSORLA, R. M. S. A negação e outras defesas frente à morte. In: SANTOS, F. S. (org) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 4. p. 59-76.

CHEN, C.; KOTLIAR, D.; DROLET, B. C. Medical education in the United States: do residents feel prepared? **Perspectives on Medical Education**, v. 4, n. 4, p. 181–185, 2015.

COLLUCCI, C. e WATANABE, P. Cinco anos após entrar em vigor, testamento vital é pouco utilizado. **Jornal Folha de São Paulo**, São Paulo. 05 maios. 2017. <<http://m.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2017/05/1886125-cinco-anos-apos-entrar-em-vigor-testamento-vital-nao-e-utilizado.shtml>>

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Diário Oficial da União. Brasília: DF. 28 nov. 2006, Seção I, pg.169. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm> acesso em 16/06/2017

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.931**, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília: DF. 2010. 70p.; 15 cm. Disponível em <<https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>> acesso em 12/12/2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1995** de 31 de agosto de 2012. Dispõe Sobre Diretivas Antecipadas dos Pacientes. Diário Oficial da União, Brasília: DF. 9 ago. 2012. Seção I, pg. 269-70. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf acesso em 16/06/2017

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 2.156**. Estabelece os criterios de admissão e alta em Unidade de Terapia Intensiva. Diário Oficial da União. Brasília: DF. 17 nov. 2016, Seção I, p. 138-139. <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>> Acesso em: 17/10/2017.

CONSOLIM, L. de O. O papel do Médico na Equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012.

CONSULTOR JURÍDICO. Revista **Consultor Jurídico**, 30 de agosto de 2017, 14h12. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2017-ago-30/numero-testamentos-vitais-lavrados-brasil-cresce-700>> Acesso em 01 maio 2018.

DADALTO, L. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). **Revista de Bioética y Derecho**, n. 28, p. 61–71, 2013.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 2015.

D'ASSUMPÇÃO, E. A. **Sobre o viver e o morrer: manual de tanatologia e biotanatologia para os que partem e os que ficam**. 2ª ed. ampliada. Petrópolis: Vozes, 2011.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível na Biblioteca Virtual de Direitos Humanos da Universidade de São Paulo: www.direitoshumanos.usp.br

DE LA CUESTA, Dr. A. R. Reflexiones sobre la muerte digna. In: DE LA CUESTA, Dr. A. R.(org) et al. **Morir dignamente em Andalúcia: aspectos jurídicos, sanitarios y bioéticos**. Sevilla: Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces, 2010. p. 15-21.

DE SIMONE, G.G. Paradigmas para comprender mejor el concepto de atención paliativa. In: GÓMEZ-BATISTE, X. et al. **Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas**. Barcelona: Elsevier, 2015.p. 7-16.

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.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**- São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2014. Cap. 10. p. 149-163

FONTANELLA, B. J. B.; JÚNIOR, R. M. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: Contribuições psicanalíticas. **Psicologia em Estudo**, v. 17, n. 1, p. 63–71, 2012.

FRASER, M. T. D. e GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. **Rev. Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 28, p. 139-152, 2004. <<https://doi.org/10.1590/S0103-863X2004000200004>>

FREIRE, P. **Educação e Mudança**. 2ª ed. São Paulo: Paz e Terra; 2011.

GARCIA, F. R. Enfermedad terminal: una perspectiva desde el bioderecho. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 5, p. 01-13, 2017.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista Chilena de Educación Científica**, v. 35, n. pesquisa qualitativa, p. 57–63, 1995.

GONZÁLEZ-SERNA, J. M. G. et al. Atención Enfermera en el Sufrimiento Espiritual Refractario. In: PERINI, C. C.; ESPERANDIO, R. G.; SOUZA, W. (orgs). **Bioética e Tanatologia**. Curitiba: Editora Prismas, 2018.

GRACIA, D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. **Med Clin (Barc)**, v. 117, n. 1, p. 18–23, 2001.

GRACIA, D. Ethical case deliberation and decision making. **Medicine, health care, and philosophy**, v. 6, p. 227–233, 2003

GRACIA, D. **La Deliberación Moral. El Papel de las Metodologías en Ética Clínica**. Material didáctico del curso. Madrid: Universidad Complutense, 2009.

GRACIA, D. **Pensar a Bioética: metas e desafios**. São Paulo: Loyola; 2010

GRINBERG, A. R.; TRIPODORO, V. A. Futilidad Médica y Obstinación Familiar en Terapia Intensiva. Hasta Cuándo Seguir y Cuándo Parar? **Journal MEDICINA (Buenos Aires)**. v. 77, n. 6, p. 491-496, 2017.

GUERRA, E. L. A. **Manual de Pesquisa Qualitativa**. 2014.

<http://disciplinas.nucleoad.com.br/pdf/anima_tcc/gerais/manuais/manual_quali.pdf>

GUO, Q.; JACELON, C. S. Integrative review of dignity in end-of-life care. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 7, p. 931–940, 2014.

HOSSEINI, F. A. et al. Patients' perception of dignity in Iranian general hospital settings. **Nursing Ethics**, p. 1-14, 2018.

HOUAISS, Antônio. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro, Ed. Objetiva, 2001.

JOÃO PAULO II. Carta Encíclica *Evangelium Vitae*: sobre o valor e a inviolabilidade da vida humana. 1995. <http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.pdf>

JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Ed. UNISINOS, 1999.

KIRA, C. M. Sedação Paliativa. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, p. 517-30, 2012.

KOVÁČZ, M.J. **Educação para a Morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, FAPESP; 2003

KOVÁČZ, M. J. Comunicação nos programas de Cuidados Paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2014. Cap. 17. p. 275-289.

LÉVINAS, E. **Entre nós: Ensaio sobre a alteridade**. Tradução de: Pergentino Stefano Pivatto. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda., 2004. Título original: Entre nous: Essais sur le penser-à-l'autre

CRAWFORD, G. B. and ZAMBRANO, S. C. Junior Doctors views of how their undergraduate clinical electives in palliative care influenced their current practice of medicine. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 5, p. 969–970, 2015.

- LÓPEZ-SÁNCHEZ JR. Encuesta de actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario. **Rev Cienc Salud**. v14, n.1, p. 53-61. 2016. doi: dx.doi.org/10.12804/revsalud14.01.2016.05
- MARCONI, M.; LAKATOS, E. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas S.A.; 2003.
- MENEZES, R.A. **Em busca da boa Morte: antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ; 2004. p. 32-33.
- MEZZICH, J. et al. Toward Person-Centered Medicine: From Disease to Patient to Person. **Mount Sinai Journal of medicine**. v.77, p. 304–306, 2010. DOI:10.1002/msj.20187
- MINAYO, M. C. S. (org). **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 6ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 1996. p. 21-22.
- MORAIS, A R. G. et al. A importância da formação paliativista no currículo médico brasileiro: quando curar não é possível. **Revista UNINGÁ**. v. 46, p.22-28 Out - Dez 2015.
- OLSEN, M. L.; SWETZ, K. M.; MUELLER, P. S. Ethical decision making with end-of-life care: Palliative sedation and withholding or withdrawing life-sustaining treatments. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 85, n. 10, p. 949–954, 2010.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Palliative care for older people: better practices. 2011. <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf>
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Global Atlas of Palliative Care of the end of Life. 2014. <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Agosto, 2017. <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>> Visto em: 03/11/2017
- PAIVA, L. E. O Médico e sua relação com o paciente diante da morte. In: SANTOS, F. S. (org) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 27. p. 77-87.
- PASTRANA, T. et al. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC). Atlas Global de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. 1 ed. Houston: IAHPC Press. 2012
- PAZIN-FILHO, A. Morte: considerações para a prática médica. **Rev. Medicina (Ribeirão Preto)**. v. 38, n. 1, p. 20-25. 2005.
- PERIYAKOIL, V. S. et al. Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives. **PLOS ONE**. V. 9, n. 5, p. 1-9, 2014. Acesso digital <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=info:doi/10.1371/journal.pone.0098246>>
- PESSINI, L. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. São Paulo: Paulinas, 2006.
- PESSINI, L. Terminalidade e espiritualidade: leitura comparada a partir dos códigos de ética médica brasileiros e códigos e declarações éticas de alguns

países. in: NEVES. N. M. B. C. (coord). **A Medicina Para Além das Normas, Reflexões Sobre o Novo Código de ética Médica.** Brasília: CFM; 2010. p. 125.

PESSINI, L. A filosofia dos Cuidados Paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org) **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2014.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org) **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2014. Cap. 1. p. 11-30.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org) **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2014.

PINHEIRO, T. R. S. P. Avaliação do grau de conhecimento sobre Cuidados Paliativos e dor dos estudantes de medicina do quinto e sexto anos. **Revista o Mundo da Saúde.** v. 34, n. 3, p. 320–326. 2010.

PINHEIRO, T.R.S.P.; BENEDETTO, M.A.C.; BLASCO, P. G. Ambulatório didático de Cuidados Paliativos: aprendendo com os nossos pacientes. **Revista Brasileira. de Medicina,** São Paulo, v. 68, n. 1, p.19-25, abr. 2011.

PYPE, P. et al. The landscape of postgraduate education in palliative care for general practitioners : results of a nationwide survey in Flanders , Belgium. Ver. **Rev. Patient Education and Counseling,** v86, n.2, p. 220–225. 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2011.05.025>

RATANAWONGSA, N.; TEHERANI. A.; HAUER. K.E. Third-year medical students' experiences with dying patients during the internal medicine clerkship: a qualitative study of the informal curriculum. **Rev. Acad Med.** v80, n.7, p.641-647. 2005.

ROCHA, D. M. **Cuidados Paliativos e Bem-Estar no Fim da Vida: Entre a Autonomia e a Beneficência.** 1ª Edição. Curitiba: Editora Prismas, 2014. p. 242.

SANCHO, M.G. et al. **Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones.** Organización Médica Colegial de España (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Espanha, 2015. <http://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf>

SANTOS, F. S. (org) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

SANTOS, F. S. Para além da dor física-trabalhando com a dor total. In: SANTOS, F. S. (org) **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer.** São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 27. p. 411-426.

SHANAFELT, T. D. et al. Burnout and Satisfaction With Work-Life Balance Among US Physicians Relative to the General US Population. **Archives of Internal Medicine,** v. 172, n. 18, p. 1377, 2012.

SCHUR, S. et al. Sedation at the end of life - A nation-wide study in palliative care units in Austria. **BMC Palliative Care,** v. 15, n. 1, p. 1–8, 2016.

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos** ANCP. 2 eds. Local: Editora, 2012. p. 411-414.

SMITH-HAN, K. et al . “That’s not what you expect to do as a doctor, you know, you don’t expect your patients to die.” Death as a learning experience for undergraduate medical students. **BMC Medical Education**, v16, n.1, p. 108, 2016. <<https://doi.org/10.1186/s12909-016-0631-3>>

STARZEWSKI JÚNIOR, A.; ROLIM, L. C.; MORRONE, L. C. O Preparo do Médico e a Comunicação com Familiares sobre a Morte. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 51, n.1, p.11-16, 2005.

THE ECONOMIST INTELLIGENT UNIT LIMITED. The Quality of Death Index. Country profiles. 2015. Disponível em: <https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Country%20Profiles_Oct%206%20FINAL.pdf>. Acesso em: 17/10/2017.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criterio for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. **International Journal of Qualitative in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349–357, 2007.

TORRES, J. H. R. A omissão terapêutica a pacientes terminais sob o ponto de vista jurídico. Deixar morrer é matar? **Revista Ser Médico**. ed. 43. abril/maio/junho 2008. <<https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=361>>

TORRES, J. H. R. Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In: MORITZ, R. D. (org). **Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer**. Brasília: CFM, 2011. p. 157-185

TORRES, J. H. R. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia. Quando deixar morrer não é matar. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos** ANCP. 2 eds. Local: Editora, 2012. p. 415-438

VEARRIER, L. Failure of the Current Advance Care Planning Paradigm: Advocating for a Communications-Based Approach. **HEC Forum**, v. 28, n. 4, p. 339–354, 2016.

VASCONCELOS, T.J.Q.; IMAMURA, N.R.; VILLAR, H.C.E.C. Impacto da Resolução CFM 1.805/06 sobre os médicos que lidam com a morte. **Rev. Bioética**, v.19, n.2, p. 501 – 21. 2011.

WALDRON J. **Dignity, rank and rights**. New York: Oxford University Press, 2012. Disponível em: <https://tannerlectures.utah.edu/_documents/a-to-z/w/Waldron_09.pdf>

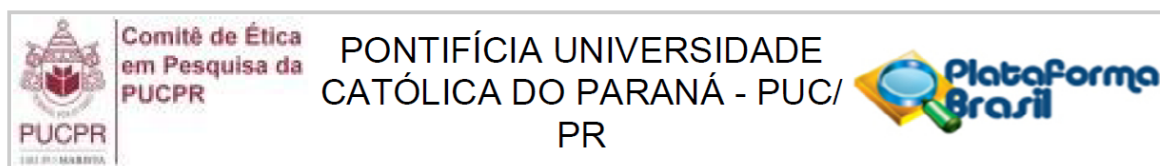
WEIL, J. et al. What ’ s in a name ? A qualitative exploration of what is understood by “ palliative care ” in the emergency department. **Palliative Medicine**, Melbourn, v29, n.4, p.293–301. 2015. <<https://doi.org/10.1177/0269216314560801>>

WILLIAMS. L. et al. Complex contradictions in conceptualisations of 'dignity' in palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**. v.24, n.1, p. 12-21. 2018,

ZOBOLI, E. L. C. P. **Deliberação : leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica**. 348 p. Tese. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010.

ZOBOLI, E. L. C. P. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Rev. Bioét. (Impr.)**, v. 21, n. 3, p. 389–96, 2013.

ANEXO I – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PUCPR



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados paliativos e bioética: quanto os médicos sabem sobre o tema e quais conflitos vivenciam?

Pesquisador: ADRIANA RODRIGUES DA SILVA UTIDA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79582317.9.0000.0020

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica do Paraná - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.529.343

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo exploratório, transversal, de abordagem qualitativa. Serão realizadas entrevistas semi-estruturadas com médicos que atendam ou tenham potencial possibilidade de atender pacientes adultos em final de vida, que trabalhem rotineiramente ou eventualmente no Hospital e Maternidade São José da cidade de São José dos Pinhais no Paraná. As entrevistas serão realizadas individualmente e gravadas em áudio. O estudo objetiva compreender os conflitos morais que os médicos enfrentam ao cuidar de pacientes em fim de vida e com necessidade de cuidados paliativos, assim como identificar o conhecimento e a compreensão destes em relação aos conceitos de cuidados paliativo e se enfrentam conflitos morais.

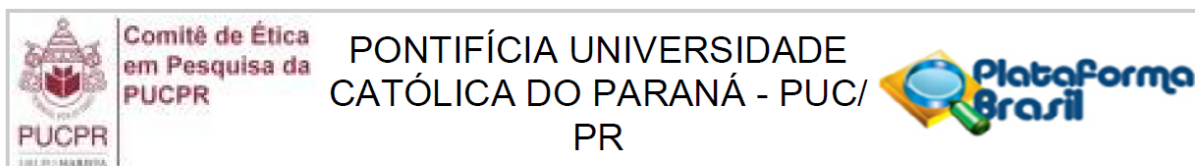
Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender os conflitos morais que os médicos enfrentam ao cuidar de pacientes em fim de vida e com necessidade de cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 2.529.343

- a) Identificar o conhecimento e a compreensão dos médicos em relação aos conceitos: cuidados paliativos, adequação terapêutica, obstinação terapêutica, diretivas antecipadas de vontade e sedação paliativa.
- b) Identificar os fatores que interferem na decisão dos médicos para a prática ou não de cuidados paliativos.
- c) Identificar os conflitos morais que os médicos enfrentam na assistência a pacientes com necessidades de cuidados paliativos e em fim de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios previstos e minimizados

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante com objetivos bem definidos

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados na Plataforma Brasil

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_954117.pdf	24/11/2017 15:21:10		Aceito
Outros	Roteiro_Estruturado_de_Perguntas_para_Entrevista.docx	24/11/2017 15:19:45	ADRIANA RODRIGUES DA SILVA UTIDA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	24/11/2017 15:19:09	ADRIANA RODRIGUES DA SILVA UTIDA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Plataforma.docx	04/11/2017 07:30:17	Carla Corradi Perini	Aceito
Outros	Autorizacao_hospital_assinada.pdf	04/11/2017 07:20:28	Carla Corradi Perini	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_assinada.pdf	31/10/2017 22:08:33	Carla Corradi Perini	Aceito

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155

Bairro: Prado Velho

CEP: 80.215-901

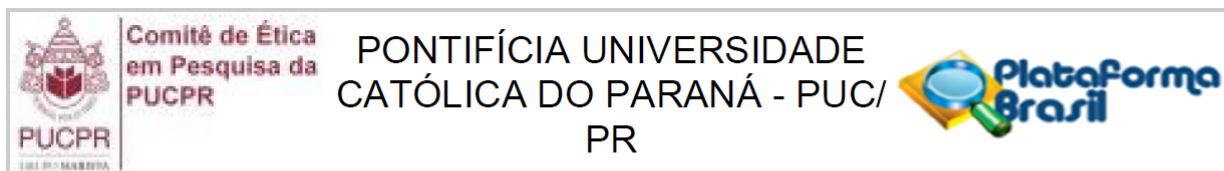
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3271-2103

Fax: (41)3271-2103

E-mail: nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 2.529.343

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 07 de Março de 2018

Assinado por:
NAIM AKEL FILHO
(Coordenador)

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155

Bairro: Prado Velho

CEP: 80.215-901

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3271-2103

Fax: (41)3271-2103

E-mail: nep@pucpr.br

APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DO HOSPITAL E MATERNIDADE SÃO JOSÉ PARA A REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Comitê de Ética em Pesquisa

CEP/PUCPR



AUTORIZAÇÃO

Eu, Wilson J. F. de Paula, abaixo assinado, responsável pelo Hospital e Maternidade São José, autorizo a realização do estudo Cuidados Paliativos: quanto os médicos sabem sobre o tema e que conflitos morais vivenciam? A ser conduzido pelos pesquisadores abaixo relacionados. Fui informado pelo responsável do estudo sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Declaro ainda ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

São José dos Pinhais, 30 de outubro de 2017.

Dr. Wilson J. F. de Paula

Diretor Técnico do HM/SJP

Mat. nº 7678/CEM PR 13375

Assinatura e carimbo do responsável institucional

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo **Cuidados Paliativos e Bioética: quanto os médicos sabem sobre o tem e que conflitos morais vivenciam?** e que tem como **OBJETIVO** de analisar se os médicos conhecem e compreendem os princípios dos Cuidados Paliativos e que conflitos morais enfrentam no atendimento de pacientes elegíveis para este cuidado. Acreditamos que a importância desta pesquisa esteja **JUSTIFICADA** porque a expectativa de vida tem aumentado a cada ano em todo o mundo, em especial nos países desenvolvidos e nos em desenvolvimento, levando a um aumento do aparecimento de número de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis como doenças cardiovasculares, cânceres e doenças respiratórias crônicas. Segundo o Atlas Global dos Cuidados Paliativos da OMS (2014), estas três últimas doenças citadas somam juntas 82,8% das patologias responsáveis pela necessidade de Cuidados Paliativos em pacientes no mundo. Sendo assim teremos cada vez mais pacientes que necessitarão de Cuidados Paliativos e a necessidade de médicos capacitados para o exercício deste cuidado. Identificarmos as dificuldades para que este atendimento seja exercido com excelência pelos profissionais é de extrema importância para o planejamento de ações necessárias no caminho do atendimento ideal ao paciente em fim de vida.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será de responder á perguntas semiestruturadas, durante uma entrevista, realizada sozinho com o pesquisador, sobre o tema Cuidados Paliativos, a entrevista tem previsão de duração de 20 minutos. O pesquisador irá ao seu encontro, na data, horário e local mais adequados, escolhidos por você, para a entrevista ser realizada. A entrevista será gravada e depois transcrita para o papel pelo pesquisador. Apenas o pesquisador terá acesso ás suas respostas e seu áudio. Quando usadas no estudo, receberão códigos alfabéticos para identificar os entrevistados, sem usar iniciais de nome e sob completo sigilo.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como: tendo dúvidas sobre o assunto, terá cordialmente, na medida do possível, suas dúvidas esclarecidas em profundidade pelo pesquisador. Bem como, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos em sua participação, tais como os riscos são que o entrevistado se sinta constrangido por desconhecer com profundidade o assunto ou que tenha medo de que suas respostas sejam expostas.

Para minimizar os riscos o entrevistado será completamente esclarecido pelo pesquisador da importância de suas respostas honestamente e será fielmente assegurado de que não será em nenhum momento julgado por elas e as mesmas terão total e completo sigilo, assim como seu anonimato. Será assegurado que ao serem relatadas as respostas não usaremos as iniciais do nome do entrevistado, mas serão utilizados códigos alfanuméricos (M1, M2, M3...), sequencialmente por ordem de entrevista.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos a assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma seguinte: mediante transferência de dinheiro em sua conta corrente.

De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

O pesquisador envolvido com o referido projeto é: Adriana Rodrigue da Silva Utida, médica, CRM PR 15696, mestranda do programa de Bioética da PUC-PR e com ela você poderá manter contato pelos telefones 3383-2587 e 99967-0182

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei

uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Local, ____ de _____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO SEMI ESTRUTURADO

- 1- O que você saberia me falar sobre Cuidados Paliativos
- 2- Você recebeu treinamento na graduação para atender pacientes em Cuidados Paliativos? Se sim, considera-se satisfeito com as informações que recebeu a respeito deste tema?
- 3- Você já ouviu falar no termo obstinação terapêutica ou distanásia? Se sim, o que entende sobre ele?
- 4- Você já ouviu falar no termo adequação terapêutica ou ortotanásia? Se sim, o que entende sobre ele?
- 5- Você já ouviu falar no termo sedação paliativa? Se sim, o que entende sobre ele?
- 6- Você já ouviu falar em Diretivas Antecipadas de Vontade? Se sim, o que entende sobre ela?
- 7- Você acredita existir uma facilidade ou uma dificuldade em praticar os Cuidados Paliativos? Explique por favor.
- 8- Você gostaria de falar algo mais que ache relevante?

**APÊNDICE D – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A
CATEGORIA MÁ PRÁXIS POR FALTA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADOS
PALIATIVOS E FIM DE VIDA**

“[...] cada médico chega um dia e fala uma coisa diferente para a família, não está todo o mundo falando a mesma coisa [...]” E1

“[...] eu sei o que é o certo fazer, mas a gente costuma às vezes não fazer de acordo com a equipe, pois sabe que eles não vão aceitar, não entendem [...]” E1

“[...] é difícil porque fomos treinados sempre para salvar vidas, evitar a morte, mesmo que em doença terminal [...]” E2

“[...] a parte médica não tem o ensino voltado para isso, ninguém ensina. E4

“[...] a população em geral não discute Cuidados Paliativos, não é ensinado que todo o mundo vai morrer, ninguém é preparado [...]” E4

“[...] precisamos de cursos de capacitação dos médicos [...]” E5

“[...] a equipe de enfermagem tem bastante dificuldade de aceitar e entender CP e isso dificulta a vida do médico [...]” E6

“[...] os pacientes às vezes têm indicação, mas os médicos não sabem fazer a abordagem correta, falta formação, preparação para Cuidados Paliativos [...]” E8

“[...] é difícil porque dentro da própria equipe de saúde, enfermagem, fisioterapia, algumas pessoas têm restrições e preconceitos [...]” E8

“[...] é difícil pela nossa falta de formação formal para isso [...]” E9

“[...] é necessário educação continuada para os médicos para Cuidados Paliativos [...]” E10

“[...] difícil, porque o médico não tem embasamento teórico para isso, não tem treinamento técnico a respeito [...]” E11

“[...] a gente não foi ensinado, a gente aprende no dia a dia, tem médico que não tem a menor condição de fazer este tipo de coisa [...]” E14

“[...] é difícil, não é um cuidado divulgado no meio médico e não médico, poderia ser divulgado em uma novela, explorar mais o tema [...]” E14

“[...] os médicos não são educados para isso, precisa falar desde os primeiros anos de graduação, para que os médicos não tenham que se confrontar com isso na realidade da pior maneira, ainda sem estrutura para isso [...]” E15

“[...] eu fiz medicina para salvar vidas, não para deixar morrer [...]” E17

“[...] é difícil, o médico é treinado para salvar vidas e evitar a morte independente da qualidade de vida do paciente, mesmo que ele não tenha prognóstico [...]” 18

“[...] é difícil porque as outras pessoas não entendem [...]” E18

“[...] existe muita discrepância de conduta entre a equipe médica, muitas dúvidas, pouca informação e treinamento, faltam diretrizes [...]” E19

“[...] uma dificuldade é que as equipes de trabalho não são treinadas para isso, existe muita discrepância de conduta, inclusive com a enfermagem [...]” E19

“[...] a maioria dos colegas médicos não tem formação para Cuidados Paliativos, não tem noção dos princípios [...]” E20

“[...] a enfermagem de medo de adotar as medidas de Cuidados Paliativos como suspender dieta e antibióticos, porque não é educada para isso, não tem conhecimento [...]” E20

“[...] a nossa população encara a morte como algo ruim, um grande inimigo, e não como a morte fazendo parte do processo de viver. Deveria ser mais falado na mídia leiga [...]” E20

“[...] os médicos não estão preparados para a vida, só para a morte, falta educação para isso [...]” E21

“[...] os trabalhadores de saúde não recebem educação para cuidar da morte [...]” E21

“[...] a população em geral, todo o mundo, é só preparado para a vida, não existe uma compreensão da morte [...]” E21

“[...] se você não entende bem fica a sensação de estar acelerando a morte do paciente [...]” E22

“[...] no início da profissão é difícil, pois não recebemos informação, se você entende bem, fica mais fácil, que existe amparo na literatura, mas não é ensinado isso [...]” E22

“[...] os médicos tinham que ser educados no sentido de como lidar com este tipo de paciente, em todas as suas fases de formação, tanto os médicos mais novos quanto os mais antigos [...]” E24

**APÊNDICE E – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A
CATEGORIA MEDO DA JUDICIALIZAÇÃO**

“[...] a gente precisava, em relação a evitar processos, uma diretriz, algo mais palpável [...]” E2

“[...] muitos médicos se sentem inseguros e acham que vão levar processo [...]”
E4

“[...] a questão jurídica é bem complicada [...]” E14

“[...] é muito difícil e complexo por causa da judicialização [...]” E17

**APÊNDICE F – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A
CATEGORIA DIFICULDADES NA RELAÇÃO MÉDICO-FAMILIARES DOS
PACIENTES**

“[...] na sequência conversar com a família é um confronto, a família muitas vezes não entende, porque a população não aprendeu a lidar com perdas. [...] é difícil abordar a família [...]” E5

“[...] uma coisa é estudar, outra coisa é falar com a família [...]” E9

“[...] é difícil, tem familiares que estão em desacordo com o seu pensamento, deixaram algo mal resolvido para trás, é mais fácil quando a família entende [...]” E13

“[...] a questão da família é complicada, às vezes por causa de um único familiar a gente contraria a vontade do paciente [...]” E14

“[...] o que causa mais estresse nos médicos residentes é o confronto com os familiares, isso causa uma sobrecarga emocional neles [...]” E15

“[...] é muito difícil chegar nas famílias, que em nosso país, são muito ignorantes de conhecimentos [...]” E17

“[...] é difícil lidar com os familiares [...]” E23

**APÊNDICE G – FRAGMENTOS DOS RELATOS QUE FORMARAM A
CATEGORIA VALORES PESSOAIS DE CADA MÉDICO**

“[...] talvez a gente (os médicos), com o tempo, aceite mais facilmente a morte, a gente vai amadurecendo. O médico recém-formado quer brigar com a evolução natural da doença [...]” E6

“[...] é difícil, depende da criação do médico, da religião, da filosofia de vida [...]” E7

“[...] depende das convicções pessoais de cada médico, suas experiências, religião, especialidade [...]” E7

“[...] você quer mostrar serviço, tem a ânsia de estar fazendo algo, mesmo que você saiba que não tem bom prognóstico [...]” E7

“[...] para mim é difícil, me sinto muito paternalista com meus pacientes, cuidando como a um filho, dando às vezes mais do que ele precisa e acabando atrapalhando [...]” E10

“[...] depende de como o médico enxerga a vida e o processo de morte, se ele não tem isso bem resolvido nele, ele não conseguirá dar suporte para o paciente [...]” E11

“[...] é difícil viver este processo de morte com o paciente, lidar com a verdade da morte [...]” E12

“[...] difícil, lidar com uma situação progressiva, sem perspectiva de cura, isso frustra muito o médico [...]” E16

“[...] e tem o envolvimento emocional de cada médico, a maneira como considera pessoalmente a morte de acordo com sua fé, isso afeta o tratamento [...]” E17

“[...] saber que o paciente está na sua mão e vai morrer, o médico tem uma perda pessoal com isso, é muito difícil [...]” E17

“[...] depende das convicções de cada médico, questão religiosa, personalidade, para mim pessoalmente é muito difícil [...]” E19

“[...] nós médicos passamos pelas mesmas angústias que qualquer um [...]” E20

“[...] é difícil ver que você não vai curar, que você não vai conseguir tirar da doença [...]” E23

“[...] não depende só do conhecimento médico, mas da vida do médico, sua criação, educação, sentimentos, envolvimento emocional [...]” E24

“[...] é difícil ver o paciente ir morrendo [...]” E24