

**PESQUISA**

Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida

Paula Christina Pires Muller Maingué¹, Anor Sganzerla², Úrsula Bueno do Prado Guirro³, Carla Corradi Perini¹

1. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Escola de Ciências de Vida, Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), Curitiba/PR, Brasil. 2. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Escola de Educação e Humanidades, PUCPR, Curitiba/PR, Brasil. 3. Departamento de Medicina Integrada, Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba/PR, Brasil.

Resumo

O objetivo deste estudo é identificar fatores que influenciam a tomada de decisões de profissionais de saúde diante de pacientes em cuidados de fim de vida internados em unidades de terapia intensiva. Trata-se de pesquisa quantitativa realizada em dois hospitais paranaenses, entre março e maio de 2018, com amostra de 45 integrantes de equipe multiprofissional. Constatou-se preocupação dos entrevistados em respeitar a autonomia, proteger a dignidade e preservar a qualidade de vida de pacientes e familiares por meio da decisão compartilhada. Porém, a tendência de obstinação terapêutica para cumprir o dever profissional mostrou necessidade de mais discussões e formação em cuidados paliativos para minimizar conflitos éticos.

Palavras-chave: Tomada de decisões. Unidade de terapia intensiva. Cuidados paliativos.

Resumen**El debate bioético sobre el paciente en la atención al final de la vida**

El objetivo de este estudio es identificar los factores que influyen en la toma de decisiones de los profesionales sanitarios frente a los pacientes terminales que se encuentran en unidades de cuidados intensivos. Se trata de una encuesta cuantitativa realizada en dos hospitales de Paraná, entre marzo y mayo de 2018, con una muestra de 45 miembros de un equipo multiprofesional. Se observó la preocupación de los entrevistados por respetar la autonomía, proteger la dignidad y preservar la calidad de vida de los pacientes y familiares por medio de la decisión compartida. No obstante, la tendencia de la obstinación terapéutica por cumplir con el deber profesional mostró la necesidad de más discusiones y formación en cuidados paliativos para minimizar los conflictos éticos.

Palabras clave: Toma de decisiones. Unidades de cuidados intensivos. Cuidados paliativos.

Abstract**Bioethical discussion on end of life patient care**

This study aimed at identifying factors that influence the decision-making of health professionals regarding patients in intensive care units. We carried out a quantitative research in two hospitals in Paraná, between March and May 2018. We defined a sample of 45 members of a multidisciplinary team. As results, we identified the interviewees' concern in respecting autonomy, protecting dignity and preserving the quality of life of patients and family members by making shared decision. However, we also observed a tendency of therapeutic obstinacy to fulfill the professional duty, which indicated the need for more discussions and training on palliative care to minimize ethical conflicts.

Keywords: Decision making. Intensive care units. Palliative care.

Aprovação CEP-PUCPR 2.397.069/2017

Declararam não haver conflito de interesse.

O avanço técnico na assistência à saúde em unidades de terapia intensiva (UTI) tem aumentado a capacidade da ciência de prolongar a vida, substituindo funções vitais do paciente por tecnologia. Isso acrescentou valor à prática médica, mas alterou a maneira como a doença e a morte são entendidas^{1,2}. Hoje é difícil reconhecer e aceitar a finitude, inclusive para profissionais da saúde, que muitas vezes recorrem a medidas desproporcionais para evitar o fim da vida, prolongando o sofrimento. Trata-se da “obstinação terapêutica”, caracterizada pela adoção de práticas não recomendadas no lugar de ações paliativas².

A obstinação terapêutica pode ser uma resposta ao sofrimento gerado pela morte iminente, à frustração de quem foi formado para sempre lutar pela vida³, ao déficit de conhecimento da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos e à insegurança diante de conflitos éticos⁴. Assim como tem crescido o número de pacientes com doenças crônicas e limitantes internados em UTI, a maior difusão de informações sobre assistência paliativa também é evidente.

No entanto, a maioria dos pacientes continua a receber assistência inadequada, focada apenas na tentativa de curar. A Organização Mundial de Saúde (OMS) concluiu que apenas 14% daqueles que têm indicação de tratamento paliativo o recebem⁵. Esse tipo de assistência visa preencher a lacuna entre conhecimento científico e humanístico, buscando resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de morrer como se deseja⁶.

A equipe multidisciplinar da UTI deve reavaliar continuamente o quadro clínico do paciente, redefinindo os objetivos do tratamento e considerando a assistência paliativa, principalmente quando há limitações da terapêutica modificadora da doença. Quando a enfermidade se encontra em fase avançada, com sinais de que a morte está próxima, define-se essa fase como a de “cuidados de fim de vida”. Nesses casos, a postergação do óbito com recursos tecnológicos geraria elevados prejuízos psicológicos, sociais e financeiros para todas as partes envolvidas (paciente, família, profissionais de saúde e rede hospitalar)^{7,8}.

No tratamento paliativo, a interdisciplinaridade é absolutamente necessária. O plano de cuidados e o planejamento terapêutico devem envolver toda a equipe, buscando sempre melhorar a qualidade de vida do enfermo e de seus familiares^{9,10}. Além da competência científica, a formação dos profissionais deve incluir a bioética e as humanidades. Para promover o acolhimento e o cuidado, a atualização frequente é sempre muito importante¹¹.

A Resolução 1.805/2006¹² do Conselho Federal de Medicina (CFM) respalda a suspensão de

tratamentos fúteis para enfermo com doença incurável, se aceita por ele ou representante legal. As diretrizes antecipadas de vontade (DAV), previstas pela Resolução CFM 1.995/2012¹³, são um recurso que orienta o médico a respeitar o arbítrio da pessoa. Elas permitem que o paciente faça suas próprias escolhas em tratamentos futuros, aceitando ou recusando procedimentos antecipadamente, em caso de incapacidade de comunicar ou expressar sua vontade⁸. A resolução estabelece que ninguém, mesmo em situação de ameaça à vida, pode ser forçado a tratamento clínico ou cirúrgico¹⁴, com base na premissa de que, como a vida, a morte digna também é um direito¹⁵.

O arsenal tecnológico hoje disponível nas UTI é tão grande que a equipe multiprofissional pode se sentir na obrigação de oferecer todas as opções terapêuticas possíveis, não importando se o prognóstico da doença é limitado. Assim, muitas vezes os profissionais acabam mantendo vivo um organismo seriamente enfermo, adiando o momento da morte até limites antes impensáveis¹⁶. Na verdade, para esses pacientes, o objetivo mais adequado seria proporcionar condições para uma morte sem dor e sofrimento, com um cuidado compassivo que se estendesse aos familiares do enfermo¹⁷.

São muitos os questionamentos sobre o que é tecnicamente possível e eticamente correto, e sobre até quando se deve prosseguir no tratamento sem ferir a dignidade humana. Devem existir limites para a terapêutica plena, pois há um momento em que não convém continuar o tratamento que objetiva a cura. Deve-se respeitar a autonomia do indivíduo e os princípios de beneficência e não maleficência¹⁸.

Diante do despreparo no trato com doentes terminais, o presente trabalho busca responder a algumas questões: qual a percepção dos profissionais de saúde sobre a obstinação terapêutica? O que esses profissionais, que atuam em UTI, entendem dessa prática? Com quais conflitos éticos eles se deparam ao tomar decisões que envolvem pacientes em cuidados de fim de vida?

Muitos fatores contribuem para que a obstinação terapêutica seja prática comum nas UTI. Dentre eles, o tecnicismo crescente no cuidado em saúde, a dificuldade do profissional em compreender a terminalidade da vida humana, sentimento de frustração, fracasso e impotência, formação deficiente e medo de sofrer processos jurídicos movidos por familiares de pacientes. Diante destes e outros fatores que influenciam a tomada de decisão, os debates do campo da bioética têm imensa responsabilidade. Pois não só a formação adequada dos profissionais é necessária, como a sensibilização de toda a sociedade para essas questões¹⁹.

Um dos métodos utilizados pela bioética clínica é a prática deliberativa, que pensa soluções para determinada situação a partir da escuta e análise cuidadosa dos principais fatores/valores envolvidos²⁰. Seguindo esse método, a presente pesquisa objetiva identificar elementos que influenciam a tomada de decisão de profissionais de saúde perante pacientes de UTI em cuidados de fim de vida, buscando soluções que respeitem a autonomia da pessoa, garantindo sua qualidade de vida e o direito à morte digna.

Método

Trata-se de pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem quantitativa, realizada na UTI de dois hospitais gerais universitários situados na cidade de Curitiba/PR, que atendem a pacientes clínicos e cirúrgicos adultos. Os participantes do estudo foram profissionais de saúde de equipe multiprofissional diretamente envolvida no cuidado de pacientes terminais, formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais e fonoaudiólogos.

Foram incluídos na amostra todos os profissionais da UTI dos dois hospitais que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: participar da equipe multiprofissional, atuar na assistência direta ao paciente em cuidados de fim de vida e ter completado o ensino superior. Portanto, foram excluídos os profissionais que cumpriam residência. Por fim, 45 participantes responderam ao questionário da pesquisa (Anexo), 38 do sexo feminino e 7 do sexo masculino.

A coleta de dados ocorreu entre fevereiro e abril de 2018 por meio de questionário adaptado de Moritz³, com substituição da escala adjetiva de Streiner e Norman²¹ pela escala Likert a fim de facilitar o entendimento das respostas. A escala Likert adotada conta com cinco pontos: “discordo totalmente”, “discordo parcialmente”, “não concordo nem discordo”, “concordo parcialmente” e “concordo totalmente”, correspondendo à pontuação de 1 a 5. Além disso, após cada caso clínico, foi incluída uma pergunta sobre fatores que influenciaram a resposta do profissional. Os casos foram baseados em situações reais de tomada de decisão referentes à recusa ou suspensão de tratamento, descritas por Moritz³ em sua tese.

A análise estatística dos dados foi realizada com o *software* IBM SPSS Statistics (v. 21.0). A associação entre as respostas e o sexo, a profissão e o setor de trabalho dos participantes foi testada por meio do teste exato de Fisher, visto que algumas

frequências esperadas foram inferiores a 1. As variáveis quantitativas contínuas referentes à caracterização da amostra – tempo de trabalho em UTI e tempo de trabalho com pacientes terminais – foram testadas quanto à normalidade de suas distribuições com o teste Kolmogorov-Smirnov. Como não apresentaram distribuição normal em todas as categorias, essas variáveis foram comparadas com as respostas sobre casos clínicos por meio do teste de Kruskal-Wallis.

Para relacionar a questão “no ambiente hospitalar, você já participou dessa discussão alguma vez?” ao tempo de trabalho na UTI, foi realizada análise *post hoc* com o teste de Mann-Whitney. Nível de significância de 0,016 foi assumido exclusivamente para essa análise ($\alpha/3$), após correção de Bonferroni. Em todas as demais análises, considerou-se nível de significância de 0,05 ($\alpha=0,05$). Os resultados foram apresentados em média, desvio-padrão (DP), mediana, mínimo, máximo, primeiro quartil (1Q) e terceiro quartil (3Q), frequências absolutas e percentuais relativas.

Resultados e discussão

Todos os entrevistados trabalhavam – ou já haviam trabalhado – em UTI e com pacientes em cuidados de fim de vida. Porém, apesar da experiência prática, a maioria dos profissionais não tinha formação em assistência paliativa, como cursos de extensão, aperfeiçoamento ou especialização (Tabela 1).

Tabela 1. Características gerais da amostra

Características		Freq.	%
Profissão	Assistente social	1	2,2
	Enfermeiro	9	20,0
	Fisioterapeuta	22	48,9
	Fonoaudiólogo	1	2,2
	Médico	4	8,9
	Nutricionista	5	11,1
Estado civil	Psicólogo	3	6,7
	Solteiro	20	44,4
	Separado	2	4,4
	Viúvo	1	2,2
	Vive com companheiro	20	44,4
Religião	Não informado	2	4,4
	Católica	27	60,0
	Protestante	5	11,1
	Sem religião	2	4,4
	Outra	5	11,1
	Não informado	6	13,3

continua...

Tabela 1. Continuação

Características		Freq.	%
Setor em que trabalha	UTI	20	44,4
	Enfermaria	5	11,1
	UTI + outro setor	6	13,3
	Outro setor	11	24,4
	Não informado	3	6,7
Trabalha ou já trabalhou em UTI?	Sim	45	100,0
	Não	0	0,0
Trabalha ou já trabalhou com pacientes em fim de vida?	Sim	45	100,0
	Não	0	0,0
Tem formação em cuidados paliativos?	Sim	6	13,3
	Não	39	86,7

Freq.: frequência; UTI: unidade de terapia intensiva; %: percentual

As respostas envolvendo decisões sobre tratamento foram cotejadas com sexo, profissão e setor de trabalho dos entrevistados. Nenhuma associação significativa foi observada em relação ao sexo dos participantes. Já quanto à profissão, a resposta positiva quanto à participação em discussões sobre tratamento foi maior entre médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, profissionais que fazem parte do quadro fixo da equipe multiprofissional das UTI, convivendo mais com pacientes e familiares. Por outro lado, os demais profissionais trabalham não só na UTI, mas também em outros setores, permanecendo mais distantes de pacientes e familiares.

Decisões compartilhadas repercutem positivamente na assistência: os usuários confiam mais na equipe e nos serviços prestados, e se sentem mais satisfeitos com a atenção recebida¹⁷. Ainda assim, em muitos casos o paciente continua submisso a decisões alheias sobre sua vida, transferindo o poder de escolha à equipe multiprofissional.

A maior parte dos entrevistados que participaram de discussões sobre recusa ou suspensão de tratamento trabalham exclusivamente em UTI, o que demonstra como estes debates são comuns nesse ambiente. Dentre os que trabalham exclusivamente em UTI, apenas dois participantes (10%) relataram

nunca ter colaborado nesse tipo de decisão. O dado, no entanto, pode ser explicado pelo fato de esses profissionais trabalharem em UTI há menos de um ano.

As demais respostas mostram que profissionais trabalhando exclusivamente em UTI conversam mais sobre a morte com seus familiares. Eles também afirmam que não gostariam de ser reanimados em caso de doença grave – ou mesmo apresentando boa saúde, mas com idade avançada –, e que não reanimariam parentes que não tivessem esse desejo. Em seu cotidiano, profissionais de saúde vivenciam dor, perda e morte, experimentando conflitos internos, fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas que nem sempre conseguem compartilhar²².

Conflitos entre a equipe multiprofissional são frequentes, e a maior parte envolve divergências sobre prognóstico e plano terapêutico. Questões relacionadas à terminalidade da vida costumam ser foco de desentendimento e desgaste entre os profissionais, afetando a assistência e muitas vezes acarretando demora na tomada de decisão²³.

Investigou-se também a associação de sexo e profissão com respostas sobre casos clínicos. Só foi observada associação significativa em relação ao sexo dos entrevistados no Caso Clínico 3, questão 16, que trata de paciente idoso, com prognóstico desfavorável, sem resposta a tratamentos, dependente de ventilação mecânica e drogas vasoativas, como mostra a Tabela 2.

A questão indagava aos profissionais se conversariam com esse paciente para conhecer sua opinião quanto a técnicas reanimatórias, antecedendo-se à possível parada cardiorrespiratória. A maioria das mulheres (84,2%) respondeu “concordo totalmente”, enquanto entre homens a maior parte das respostas se dividiu entre “discordo totalmente” (28,6%) e “concordo totalmente” (42,9%). A tendência demonstrada por esses números é de maior dificuldade em manter comunicação efetiva com o paciente entre entrevistados do sexo masculino. O problema é grave, pois, independentemente da área de formação básica, profissionais da saúde têm como base de seu trabalho as relações humanas e, portanto, precisam aprimorar suas habilidades de comunicação.

Tabela 2. Associação de respostas dos casos clínicos com sexo dos participantes

Caso clínico/questão	Opções de respostas	Sexo		p
		Feminino	Masculino	
Caso 1	Discordo totalmente	20 (52,6%)	5 (71,4%)	0,869
	Discordo parcialmente	3 (7,9%)	0 (0%)	
	Nem concordo, nem discordo	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Concordo parcialmente	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Concordo totalmente	7 (18,4%)	0 (0%)	

continua...

Tabela 2. Continuação

Caso clínico/questão	Opções de respostas	Sexo		p
		Feminino	Masculino	
Caso 2 Questão 10	Discordo totalmente	11 (28,9%)	5 (71,4%)	0,103
	Discordo parcialmente	6 (15,8%)	0 (0%)	
	Nem concordo, nem discordo	3 (7,9%)	1 (14,3%)	
	Concordo parcialmente	5 (13,2%)	1 (14,3%)	
	Concordo totalmente	13 (34,2%)	0 (0%)	
Caso 2 Questão 12	Discordo totalmente	6 (15,8%)	3 (42,9%)	0,469
	Discordo parcialmente	4 (10,5%)	0 (0%)	
	Nem concordo, nem discordo	5 (13,2%)	0 (0%)	
	Concordo parcialmente	5 (13,2%)	0 (0%)	
	Concordo totalmente	18 (47,3%)	4 (57,1%)	
Caso 3 Questão 14	Discordo totalmente	9 (23,7%)	4 (57,1%)	0,101
	Discordo parcialmente	6 (15,8%)	0 (0%)	
	Nem concordo, nem discordo	9 (23,7%)	0 (0%)	
	Concordo parcialmente	7 (18,4%)	0 (0%)	
	Concordo totalmente	7 (18,4%)	3 (42,9%)	
Caso 3 Questão 16	Discordo totalmente	1 (2,6%)	2 (28,6%)	0,018*
	Discordo parcialmente	0 (0%)	1 (14,3%)	
	Nem concordo, nem discordo	1 (2,6%)	0 (0%)	
	Concordo parcialmente	4 (10,5%)	1 (14,3%)	
	Concordo totalmente	32 (84,2%)	3 (42,9%)	
Caso 3 Questão 18	Discordo totalmente	0 (0%)	0 (0%)	0,591
	Discordo parcialmente	0 (0%)	0 (0%)	
	Nem concordo, nem discordo	2 (5,3%)	1 (14,3%)	
	Concordo parcialmente	7 (18,4%)	1 (14,3%)	
	Concordo totalmente	29 (76,3%)	5 (71,4%)	
TOTAL		38 (100%)	7 (100%)	

* Significância estatística; teste exato de Fisher ($\alpha=0,05$). Para enunciado dos casos e questões, conferir Anexo.

Pessoas que trabalham com pacientes terminais devem saber não apenas o quê, mas quando e como falar, sabendo também o momento de calar⁶. O paciente precisa ser ouvido no decorrer da tomada de decisão²⁴, e *profissionais de saúde têm o dever de respeitar a autonomia do usuário, (...) deixando que a morte ocorra no local, no tempo e em companhia de quem o doente quiser*²⁵.

Associações significativas com a profissão foram observadas para as respostas ao Caso Clínico 2, que se refere a idosa, com boa saúde, que deseja morrer. Foi perguntado aos participantes se chamariam a equipe de reanimação caso a senhora pertencesse à família deles e apresentasse parada cardiorrespiratória. A maior parte dos médicos (50%), enfermeiros (44,4%) e nutricionistas (60%) respondeu “discordo totalmente”, enquanto fisioterapeutas (40,9%) responderam “concordo totalmente” com mais frequência. Mesmo quando se trata de familiar que já tenha manifestado vontade de morrer repentinamente, profissionais ainda

sentem dúvida quanto a chamar a equipe de reanimação ou respeitar a autonomia do paciente, o que revela conflitos em relação a decisões desse tipo.

As discordâncias nas equipes de saúde não costumam ser acerca dos fatos em si, mas sobre sua interpretação e representação. Não há fatos puros, pois são interpretados a partir de valores que lhes são atribuídos. Como a argumentação está no âmbito dos valores²⁶, que obrigam moralmente, é comum que pacientes idosos afetados por doenças inesperadas sejam submetidos a tratamentos ou esforços fúteis de reanimação, simplesmente por falta de consenso ou de comunicação mais efetiva entre profissionais, mesmo quando há expressão prévia da vontade do paciente²³.

Também houve associação significativa entre profissão e as respostas à questão 12 do Caso Clínico 2, que pergunta, ainda sobre a paciente idosa que deseja morrer: “se você pertencesse à equipe de reanimação, iniciaria as técnicas reanimatórias?”. Porcentagens mais altas da resposta “concordo totalmente” foram encontradas entre enfermeiros

(44,4%), nutricionistas (40%) e fisioterapeutas (63,6%). Entre médicos e outras profissões, as respostas variaram. Quando se trata do paciente, e não mais do familiar, os entrevistados concordam em iniciar a reanimação, seguindo a legislação, mesmo que desrespeitando a autonomia do paciente. As respostas mostram a inquietação de profissionais em relação a curar diante da obrigação ética de não negligenciar atendimento.

Percebe-se que os profissionais de saúde muitas vezes acabam realizando alguns procedimentos por temerem os riscos de se expor a possíveis processos civis ou criminais, caso registrem no prontuário suas decisões²⁷. Isto mostra que, mesmo lidando com a terminalidade da vida com frequência, é comum que o profissional desconheça as consequências jurídicas da indicação ou suspensão de terapias em enfermos terminais. Todas as outras respostas, embora sem significância estatística, demonstraram que a maioria dos profissionais concorda que, antes da tomada de decisão, é preciso conversar com o paciente, personagem principal das escolhas²⁸.

As respostas também foram comparadas com o tempo de trabalho dos entrevistados com esse tipo de paciente em UTI, para investigar se as opiniões variavam. A pergunta quanto à participação em discussões sobre tratamento de doentes terminais foi a única que apresentou diferença significativa em relação ao tempo de trabalho em UTI. Na análise *post hoc*, pelo teste não paramétrico de Mann-Whitney, foi observada diferença estatisticamente significativa entre as respostas “discordo totalmente” e “concordo totalmente” ($p=0,009$). A mediana de tempo de trabalho em UTI daqueles que nunca participaram desse tipo de discussão foi de nove meses, enquanto a daqueles que afirmaram já ter participado foi de 48 meses.

Discussões sobre o tratamento de doentes terminais são regulares dentro das equipes multiprofissionais, e poderiam até ser mais frequentes, pois aumentam o conhecimento e diminuem os conflitos. Elas são importantes para solucionar dúvidas e minimizar divergências, já que a incerteza em relação a dilemas éticos comuns, com o avanço da tecnologia e das opções de tratamento, gera estresse para todos os envolvidos²³. Para preservar os pacientes, frequentemente os profissionais de saúde acabam por firmar com eles espécie de pacto de silêncio. Em contrapartida, nos programas de cuidados paliativos é possível discutir procedimentos coletivamente a fim de compartilhar informações e sentimentos²⁹.

Em todos os casos clínicos, os entrevistados foram questionados a respeito de quais fatores tiveram maior influência em suas respostas, a fim

de identificar valores na tomada de decisão. Como essas questões são abertas, com respostas discursivas, não é possível apresentar aqui todas as respostas obtidas. Estas foram agrupadas e categorizadas para que pudessem ser quantificadas.

No Caso Clínico 1 – paciente jovem, com falência de múltiplos órgãos, prognóstico desfavorável, sem resposta ao tratamento, e que após 60 dias de internamento em UTI apresenta parada cardiorrespiratória –, perguntou-se aos entrevistados: “você acha que essa paciente deveria ser reanimada?”. Vinte e oito participantes (62,2%) responderam “discordo totalmente” ou “discordo parcialmente”, dentre os quais 15 (53,5%) apontaram o “prognóstico desfavorável”, de forma isolada, como fator mais relevante na tomada de decisão. Em respostas que apontaram mais de uma justificativa, outros oito participantes indicaram o “prognóstico desfavorável” como elemento levado em consideração: prognóstico desfavorável e comprometimento da qualidade de vida (4), prognóstico desfavorável e internamento prolongado, (2) prognóstico desfavorável, comprometimento da qualidade de vida e questões familiares (2). Ao todo, 82,1% das justificativas continham “prognóstico desfavorável”. O prognóstico de tempo de vida é um dos critérios mais discutidos atualmente. Costuma-se estabelecer o limite de seis meses de expectativa de vida como critério para indicar cuidados paliativos. Entretanto, a OMS recomenda que, desde o diagnóstico, todo paciente com doença grave, progressiva e incurável tenha a opção de receber tratamento paliativo associado a terapêuticas curativas. As medidas para prolongar a vida – e, portanto, o sofrimento de todos os envolvidos – devem ser evitadas, visando manter o conforto e a dignidade da pessoa, uma vez que alguns sintomas físicos – como dor, medo, falta de ar, ansiedade e depressão –, associados ao sofrimento emocional e espiritual, podem ser profundos a ponto de tornar a vida intolerável^{6,30}.

No Caso Clínico 2 – idosa, com boa saúde, que deseja morrer subitamente e tem parada cardiorrespiratória –, os entrevistados foram perguntados se, sendo a paciente uma familiar, chamariam a equipe de reanimação. As respostas mais frequentes foram “discordo totalmente” e “discordo parcialmente”, totalizando 22 participantes (48,9%), dentre os quais 19 (86,4%) justificaram a decisão por “respeito à vontade manifestada previamente”. Dezoito profissionais (40%) responderam “concordo totalmente” ou “concordo parcialmente”, dos quais 12 (66,6%) explicaram a opção pela “condição clínica prévia da paciente”, e três (16,7%) pelo “laço familiar”. Os outros três (16,7%) apresentaram justificativas variadas.

Embora devam definir tratamentos com base em fatos e valores, nem sempre os profissionais de saúde incluem essa discussão no atendimento. Isso faz com que acabem decidindo com base em fatos clínicos e em seu próprio ponto de vista, desconsiderando o paciente, cuja inclusão na tomada de decisão é obrigação moral e ética que, quando cumprida, melhora a atenção à saúde. Assim, é preciso dar espaço a conversas sobre valores²⁶, mantendo comunicação clara e objetiva que torne o paciente protagonista das deliberações^{30,31}.

Ainda no Caso Clínico 2, os participantes foram perguntados se iniciariam técnicas reanimatórias caso pertencessem à equipe de reanimação. Vinte e sete profissionais (60%) responderam “concordo totalmente” ou “concordo parcialmente”, dentre os quais nove (33,3%) justificaram a resposta pela condição clínica prévia da paciente. As demais justificativas foram variadas.

Quando há declínio da capacidade funcional e se sabe que, mesmo com boas condições prévias de saúde, a recuperação do paciente nunca o levará ao patamar anterior, as ações paliativas são imperativas, no lugar de tratamentos invasivos e dolorosos, que apenas prolongariam inutilmente o sofrimento²⁶. Nessas circunstâncias, a equipe multiprofissional tem obrigação de zelar pela ética médica e pelos direitos do paciente para que este tenha seus desejos considerados independentemente de valores pessoais dos profissionais³².

Desde a década de 1960, há um movimento mundial de valorização da autonomia do paciente, especialmente em cuidados de fim de vida. Essa preocupação tem se materializado em documentos de manifestação de vontade, entre os quais estão as DAV. É muito importante que os pacientes conheçam essa possibilidade e sejam estimulados a elaborar o documento, atestando previamente seus desejos sobre cuidados paliativos se porventura não puderem se expressar¹⁴.

No Caso Clínico 3 – idoso com prognóstico desfavorável, sem resposta a tratamentos e dependente de ventilação mecânica e drogas vasoativas –, os entrevistados foram perguntados se, em caso de parada cardiorrespiratória, reanimariam o paciente.

Referências

1. Alvarez CB. Limitation of therapeutic effort: when less is more. *Colomb Med (Cali)* [Internet]. 2015 [acesso 9 ago 2019];46(1):1-2. Disponível: <https://bit.ly/2FMD1DT>
2. Gómez-Sancho M, Altisent-Trota R, Bátiz-Cantera J, Ciprés-Casasnovas L, Gándara-del-Castillo Á, Herranz-Martínez JA *et al.* Atención médica al final de la vida: conceptos y definiciones. *Gac Méd Bilbao* [Internet]. 2015 [acesso 9 ago 2019];112(4):216-8. Disponível: <https://bit.ly/2Np8C2R>

Dezenove participantes (42,2%) assinalaram “discordo totalmente” ou “discordo parcialmente”, e em 13 respostas (68,4%) a justificativa foi o “prognóstico desfavorável”. Novamente vem à tona a discussão sobre cuidados paliativos e a renúncia a técnicas que prolonguem o sofrimento.

Ainda no terceiro Caso Clínico, foi perguntado aos participantes se achavam que deveriam conversar com o paciente para conhecer sua opinião. Quarenta profissionais (88,9%) responderam “concordo totalmente” ou “concordo parcialmente”. Dentre eles, 23 (57,5%) relataram o “respeito à autonomia do paciente/a seu direito de escolha/à sua vontade” como principal motivo da decisão.

Por fim, questionou-se ainda se consideravam que era preciso conversar previamente com familiares do enfermo a fim de conhecer sua opinião. Quarenta e dois participantes (93,3%) responderam “concordo totalmente” ou “concordo parcialmente”. As justificativas mais frequentes foram: “a opinião dos familiares deve ser respeitada” (8 respostas, 19%); “os familiares devem estar cientes” (5 respostas, 11,9%) e “a opinião dos familiares deve ser considerada, ainda que a vontade do paciente seja soberana” (5 respostas, 11,9%); “é preciso preparar a família quanto à evolução clínica do paciente” (3 respostas, 7,1%); “a consulta é importante para definir o suporte avançado de vida” (3 respostas, 7,1%); e “trata-se de questão ética, humanista” (3 respostas, 7,1%).

Considerações finais

Considerando os resultados apresentados, constata-se a preocupação dos profissionais em respeitar a autonomia de paciente e familiares. Em circunstâncias de prognóstico desfavorável, notou-se o cuidado de proteger a dignidade e garantir a qualidade de vida por meio de decisão compartilhada. No entanto, certa tendência de obstinação terapêutica para cumprir o dever profissional revela a necessidade de discutir a tomada de decisão e intensificar a formação em cuidados paliativos, minimizando conflitos éticos. Por fim, cabe apontar como fator limitante a dificuldade de obter adesão dos profissionais à pesquisa.

3. Moritz RD. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte [tese] [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2002 [acesso 9 ago 2019]. Disponível: <https://bit.ly/2NpFLvb>
4. Silva CF, Souza DM, Pedreira LC, Santos MR, Faustino TN. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 21 set 2017];18(9):2597-604. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900014
5. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* [Internet]. 2015 [acesso 8 out 2018];373(8):747-55. DOI: 10.1056/NEJMra1404684
6. Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
7. Oliveira ABF, Dias OM, Mello MM, Araújo S, Dragosavac D, Nucci A, Falcão ALE. Factors associated with increased mortality and prolonged length of stay in an adult intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2010 [acesso 23 set 2018];22(3):250-6. DOI: 10.1590/S0103-507X2010000300006
8. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2017 [acesso 11 nov 2018];29(2):222-30. DOI: 10.5935/0103-507X.20170031
9. Santos FS. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011.
10. Vianna MLGS, Silva DSN. Existem cuidados paliativos sem interdisciplinaridade? In: Corradi-Perini C, Esperandio MRG, Souza W, organizadores. *Bioética e cuidados paliativos*. Curitiba: Prismas; 2016. p. 65-80.
11. Bertinato CB, Wrzesinski JT. Interface dos princípios dos cuidados paliativos com os fundamentos da bioética clínica. In: Corradi-Perini C, Esperandio MRG, Souza W, organizadores. *Bioética e cuidados paliativos*. Curitiba: Prismas; 2016. p. 41-61.
12. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 9 de novembro de 2006. 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. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 227, p. 169, 28 nov 2006 [acesso 16 out 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2RbCz7G>
13. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, nº 170, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 16 out 2018]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/30j68s7>
14. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2013 [acesso 16 out 2018];21(3):463-76. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300011
15. Paiva FCL, Almeida JJ Jr, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2014 [acesso 13 set 2017];22(3):550-60. DOI: 10.1590/1983-80422014223038
16. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. Olhar bioético sobre a terminalidade da vida e os cuidados paliativos. In: Porto D, Schlemper BR Jr, Martins GZ, Cunha T, Hellmann F, organizadores. *Bioética: saúde, pesquisa, educação*. Brasília: CFM; 2014. p. 245-63.
17. Siqueira JE, Zoboli ELCP, Sanches M, Pessini L, organizadores. *Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética*. Brasília: CFM; 2016.
18. Dadalto L, Affonseca CA. Medical, ethical and legal considerations regarding end-of-life decisions in pediatric patients. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2018 [acesso 12 jan 2019];26(1):12-21. DOI: 10.1590/1983-80422018261221
19. Silva FS, Pachemshy LR, Rodrigues IG. Percepção de enfermeiros intensivistas sobre distanásia em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2009 [acesso 31 ago 2017];21(2):148-54. DOI: 10.1590/S0103-507X2009000200006
20. Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. São Paulo: Loyola; 2010.
21. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scale: a practical guide to their development and use*. 3ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2003.
22. Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Bioética, cuidado e humanização*. São Paulo: Loyola; 2014.
23. Azevedo R, Oliveira RA. *Reflexões éticas em medicina intensiva*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2018.
24. Kovács MJ. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. *Rev Bras Med*. 1999;56(8):786-96.
25. Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [acesso 20 set 2017];22(8):1749-54. p. 1753. DOI: 10.1590/S0102-311X2006000800024
26. Zoboli E. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. *Bioethikos* [Internet]. 2012 [acesso 13 out 2018];6(1):49-57. Disponível: <https://bit.ly/36Qnvmd>
27. Siqueira JE, Pessini L, Siqueira CE. Op. cit. p. 255.
28. Menezes MB, Selli L, Alves JS. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2009 [acesso 15 set 2017];17(4):443-8. DOI: 10.1590/S0104-11692009000400002

29. Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008.
30. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2011.
31. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. N Engl J Med [Internet]. 2014 [acesso 28 set 2017];370(26):2506-14. DOI: 10.1056/NEJMra1208795
32. Pellegrino ED, Thomasma DC. Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. São Paulo: Loyola; 2018.


Participação dos autores

Paula Christina Pires Muller Maingué concebeu a pesquisa, analisou e interpretou os dados e redigiu o artigo. Carla Corradi Perini ajudou a interpretar os dados e, com Anor Sganzerla e Úrsula Bueno do Prado Guirro, revisou o trabalho.


Correspondência

Paula Christina Pires Muller Maingué – Rua Deputado Heitor Alencar Furtado, 1.661, Mossunguê CEP 81200-110. Curitiba/PR, Brasil.


Paula Christina Pires Muller Maingué – Mestra – paula.muller@pucpr.br

 0000-0003-2485-1478


Anor Sganzerla – Doutor – anor.sganzerla@gmail.com


 0000-0001-8687-3408

Úrsula Bueno do Prado Guirro – Doutora – ursulaguirro@gmail.com

 0000-0003-4879-3057

Carla Corradi Perini – Doutora – carla.corradi@pucpr.br

 0000-0002-9340-8704



Recebido: 19. 5.2019

Revisado: 9.12.2019

Aprovado: 11.12.2019

Anexo

Dados demográficos

Idade: _____

Sexo: () Feminino () Masculino

Estado civil: () Solteiro () Viúvo () Separado () Vive com companheiro(a)

Religião: _____

Origem étnica: () Português () Alemão () Asiático () Africano () Italiano () Outros

Qual? _____

Profissão: _____

Setor do hospital onde trabalha:

() Trabalhou anteriormente em UTI () Trabalha atualmente em UTI

Tempo: _____ anos

() Trabalha com pacientes em fim de vida () Trabalhou com pacientes em fim de vida

Tempo: _____ anos

Tem alguma formação em cuidados paliativos?

() Não () Sim

Qual?

Decisões sobre recusar ou suspender tratamento

No ambiente hospitalar, você já participou dessa discussão alguma vez?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

Caso positivo

1. Cite quais profissionais estavam envolvidos no debate.
2. Quem você considera que deveria participar desse debate?

() Paciente () Psicólogo () Familiares
 () Médico () Assistente social () Enfermeiro
 () Religiosos () Técnicos e auxiliares de enfermagem
 () Outros

Quais?

No ambiente domiciliar

3. Você já conversou em casa com seus familiares, principalmente os mais idosos, sobre a morte e sobre decisões diante do morrer?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

4. Caso você tivesse uma doença grave e irrecuperável e apresentasse uma parada cardiorrespiratória, desejaria ser ressuscitado?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

5. Se você tivesse 85 anos, apresentando boa saúde, compatível com a idade, e subitamente tivesse uma parada cardiorrespiratória, gostaria de ser ressuscitado?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

6. Caso um familiar seu, diante da idade avançada ou de uma doença grave, mostrasse o desejo de não ser ressuscitado e nessas circunstâncias sofresse uma parada cardiorrespiratória, você iniciaria a reanimação cardiorrespiratória (RCR)?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

7. Como você desejaria morrer?

() Repentinamente () Após doença consumptiva () Outros

Qual?

Casos clínicos

- Caso 1

Paciente do sexo feminino com 16 anos. História de estenose de esôfago pós-ingestão de soda cáustica aos 4 anos de idade. Internada para correção cirúrgica, por pneumonia de repetição. Evoluiu no pós-operatório com mediastinite, mantendo quadro séptico sem perspectiva de tratamento cirúrgico e sem melhora com o tratamento clínico. O quadro evolui com falência de múltiplos órgãos e a paciente apresenta parada cardiorrespiratória no 60º dia de internação.

8. Você acha que essa paciente deveria ser reanimada?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

9. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?

- Caso 2

Senhora de 86 anos, que vive com os familiares e apresenta boas condições de saúde para sua idade, havia referido diversas vezes aos membros de sua família que gostaria de *morrer de repente*. Apresenta perda súbita do nível de consciência e parada cardiorrespiratória.

10. Se fosse seu familiar, você chamaria uma equipe de saúde e iniciaria reanimação cardiopulmonar?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

11. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?

12. Se você pertencesse à equipe de reanimação, iniciaria as técnicas reanimatórias?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

13. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?

• Caso 3

Paciente do sexo masculino, com 63 anos, apresenta diagnóstico de insuficiência cardíaca por miocardiopatia isquêmica, com fração de ejeção de 20%. Internado na UTI, em centro médico sem condições de transplante cardíaco, sem resposta ao tratamento clínico, dependente de dobutamina e ventilação mecânica por 30 dias. Caso esse paciente apresentasse parada cardiorrespiratória:

14. Você iniciaria as técnicas reanimatórias?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

15. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?

16. Antes desse fato, durante a internação, você acha que deveria conversar com o paciente para saber qual sua opinião?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

17. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?

18. Antes desse fato, durante a internação, você acha que deveria conversar com os familiares do paciente para saber qual sua opinião?

1	2	3	4	5
Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Nem concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente

19. Quais são os fatores que você acredita que mais influenciam sua decisão?
