

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Leonardo Soares Trentin

**OS PROCESSOS DE TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM
CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MÉDICA**

Santa Maria, RS
2024

Leonardo Soares Trentin

**OS PROCESSOS DE TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM
CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MÉDICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**

Orientador: Prof.º Dr.º Alberto Manuel Quintana

Santa Maria, RS
2024

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001

Trentin, Leonardo Soares

Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica / Leonardo Soares
Trentin.- 2024.

132 p.; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2024

1. Tomada de Decisão Clínica 2. Cuidados Paliativos 3. Bioética I. Quintana, Alberto Manuel II. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, LEONARDO SOARES TRENTIN, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Dissertação) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Leonardo Soares Trentin

**OS PROCESSOS DE TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM
CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MÉDICA**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito para obtenção do título de **Mestre em Psicologia**

Aprovado em 16 de fevereiro de 2024:

Prof.º Dr.º Alberto Manuel Quintana (UFSM)
(Presidente/Orientador)

Prof.ª Dr.ª Maria Teresa Aquino de Campos Velho (UFSM)
(Comissão Examinadora)

Prof.ª Dr.ª Shana Hastenpflug Wottrich (UNIPAMPA)
(Comissão Examinadora)

Santa Maria, RS
2024

A todos os profissionais de saúde, pacientes e familiares
que diariamente se defrontam com a finitude da condição humana

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Aloísio e Eliane, pelo suporte oferecido e pelo apoio em minha trajetória de vida e acadêmica.

Ao Prof.º Dr.º Alberto Manuel Quintana que, desde a Graduação, me orienta na construção de conhecimentos e aprendizados, como também no modo de pensar e questionar o mundo em minha volta.

Aos colegas do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS) que, a partir do espaço de trocas e aprendizados, agenciaram o meu devir enquanto psicólogo e pesquisador.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGP/UFSM), pelos conhecimentos e por ter tornado possível a realização desta pesquisa e da minha carreira profissional.

À Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), pela estrutura e recursos fornecidos, que proporcionaram, tanto a minha formação em Psicologia quanto a construção da presente Dissertação de Mestrado.

Aos amigos que tornaram leve a insustentável leveza da existência, compartilhando sonhos e conquistas.

Aos médicos, efetivos e residentes, da Unidade Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), que acolherem minha proposta, possibilitando a construção deste estudo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior pelo fomento financeiro, sem o qual a presente pesquisa resultaria incompleta.

*“[...] the problems of the human heart in conflict with itself
which alone can make good writing because only that is
worth writing about, worth the agony and the sweat.”*

(Discurso de Willian Faulkner no
Prêmio Nobel de Literatura em 1950)

RESUMO

OS PROCESSOS DE TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MÉDICA

AUTOR: Leonardo Soares Trentin
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana

Dentro do contexto de cuidados paliativos, a tomada de decisão clínica torna-se mais intrincada, visto que suscita contradições e conflitos bioéticos no âmbito da assistência em saúde. À vista disso, a presente pesquisa teve como objetivo compreender os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva de médicos efetivos e residentes da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino. Para tanto, realizou-se um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. O presente estudo utilizou-se da entrevista semidirigida como técnica para a coleta de dados, as quais foram realizadas com médicos da UHO e da Pneumologia de um hospital de ensino. Com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados a partir da Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo, empregou-se o *software* NVivo versão 11. Este estudo seguiu as recomendações do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Federal de Psicologia. Ao considerar os resultados alcançados por esta pesquisa, tornou-se evidente um cenário ainda incipiente da prática dos cuidados paliativos nas unidades de estudo, em virtude de serem direcionados somente para pacientes em limitações terapêuticas curativas. Dentro disso, os elementos considerados para o direcionamento aos cuidados paliativos foram o estadiamento metastático da neoplasia, o sofrimento e o prognóstico reservado do paciente, assim como a proximidade do seu processo de fim de vida. Com a dissolução da equipe de cuidados paliativos, os médicos da UHO e da Pneumologia acabam encaminhando os pacientes para outras especialidades dentro do próprio hospital, para continuar investigando opções terapêuticas curativas, o que pode ser visto como uma medida obstinada. Por outro lado, direcionam-se os pacientes idosos para a Geriatria ou para o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), o que resulta em uma ausência de atenção paliativa para outras faixas etárias. Ainda, os pacientes podem ser encaminhados para outros hospitais de referência da cidade ou para Instituições de Longa Permanência em sua cidade de origem, onde podem ficar mais próximos da família. Em relação aos personagens envolvidos, ainda que os médicos afirmem que por possuírem os saberes técnicos acerca das terapêuticas curativas e, por isso, serem os atores que têm maior peso decisório, fez-se nítida a influência tanto da equipe multiprofissional quanto da família do paciente. Cabe salientar que alguns médicos que participaram da pesquisa não concebem os cuidados paliativos como uma terapêutica válida, ou se os consideram, colocam-nos em um lugar secundário, em razão da demanda de pacientes e do hospital ter uma perspectiva curativa. À vista disso, ressalta-se que a problemática da implementação dos cuidados paliativos nas instituições de saúde começa na própria estruturação dos seus sistemas e dos seus conceitos, os quais são alicerçados em uma perspectiva biomédica orgânica. Assim sendo, torna-se imprescindível uma formação mais humanizada para os profissionais de saúde, em especial para os médicos, de modo que não se restrinja somente à doença orgânica e sua cura, mas considere o indivíduo em todas as suas necessidades e em sua complexidade constitutiva.

Palavras-chave: Tomada de Decisão Clínica. Cuidados Paliativos. Bioética.

ABSTRACT

PROCESSES OF CLINICAL DECISION-MAKING IN PALLIATIVE CARE FROM THE MEDICAL PERSPECTIVE

AUTHOR: Leonardo Soares Trentin

ADVISOR: Alberto Manuel Quintana

In the context of palliative care, clinical decision-making becomes more complex, given the bioethical conflicts and contradictions that arise in healthcare practice. Therefore, this research aims to understand processes of clinical decision-making in palliative care from the perspective of permanent physicians and residents of the Hematology and Oncology Unit (UHO) and the Pulmonology Specialty Clinic of the Clinical Medicine Unit II of a teaching hospital. To this end, an exploratory and descriptive qualitative study was conducted, based on the clinical-qualitative method. This study used semi-structured interviews, which were carried out with physicians from the UHO and Pulmonology Specialty Clinic of the teaching hospital, as a data collection technique. The use of NVivo software version 11 facilitated the organization and analysis of the data in accordance with the Clinical-Qualitative Content Analysis method. This study followed the recommendations of Brazil's National Health Council and National Council of Psychology. Reflecting on the findings of the research, it becomes evident that the practice of palliative care across the studied institutions is in its initial stages, limited to patients with curative therapeutic limitations. In this context, the elements considered for directing to palliative care were the metastatic stage of the neoplasm, patient's suffering and guarded prognosis, as well as proximity to the end-of-life stage. With the dissolution of the palliative care team, the physicians of the UHO and Pulmonology Specialty Clinic end up redirecting patients to other specialty clinics within the hospital to look into additional curative therapeutic options, which can be seen as a persistent approach. On the other hand, elderly patients are directed to Geriatric Services or to the Home Care Services (SAD), resulting in a lack of palliative attention for other age groups. Patients may also be directed to other reference hospitals in the city or to long-term care institutions in their hometowns, where they can be closer to their families. Regarding the individuals involved, while physicians assert their technical knowledge about curative treatments, granting them significant influence over decisions, contributions of the multidisciplinary team and the patient's family were evident. It is important to highlight that some physicians involved in the study do not conceive palliative care as a valid therapy or, if they do, they place it in a secondary position, influenced by patient demand and the hospital's focus on curative approach. Given these circumstances, it is emphasized that the challenge of implementing palliative care in healthcare institutions begins in the structuring of their systems and concepts, which are based on an organic biomedical perspective. Thus, it becomes essential to provide more humanized training for health professionals, especially physicians, so that clinical decision-making is not limited only to the organic disease and its cure but considers the full spectrum of the patients' needs and their inherent complexity.

Keywords: *Clinical Decision-Making. Palliative Care. Bioethics.*

RESUMEN

LOS PROCESOS DE TOMA DE DECISIÓN CLÍNICA EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA

AUTOR: Leonardo Soares Trentin
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana

Dentro del contexto de los cuidados paliativos, la toma de decisión clínica se vuelve más compleja, ya que provoca contradicciones y conflictos bioéticos en el ámbito del cuidado de la salud. En vista de eso, la presente investigación tuvo como objetivo comprender los procesos de toma de decisión clínica en cuidados paliativos desde la perspectiva de médicos titulares y residentes de la Unidad de Hematología y Oncología (UHO) y de la especialidad de Neumología de la Unidad de Clínica Médica II de un hospital de enseñanza. Para ello, se realizó un estudio exploratorio y descriptivo de carácter cualitativo, basándose en el método clínico-cualitativo. El presente estudio utilizó la entrevista semidirigida como técnica para la recolección de datos, las cuales se llevaron a cabo con médicos de la UHO y de Neumología del hospital de enseñanza. Con el fin de sistematizar y asistir el análisis de los datos a partir del Análisis Clínico-Cualitativo de Contenido, se empleó el software NVivo versión 11. Este estudio siguió las recomendaciones del Consejo Nacional de Salud y del Consejo Federal de Psicología de Brasil. Al considerar los resultados alcanzados por esta investigación, se evidenció un escenario aún incipiente de la práctica de los cuidados paliativos en las unidades de estudio, debido a que estaban dirigidos solo a pacientes con limitaciones terapéuticas curativas. Dentro de esto, los elementos considerados para el direccionamiento a los cuidados paliativos fueron el estadio metastásico de la neoplasia, el sufrimiento y el pronóstico reservado del paciente, así como la proximidad de su proceso de fin de vida. Con la disolución del equipo de cuidados paliativos, los médicos de la UHO y de Neumología terminan derivando a los pacientes a otras especialidades dentro del mismo hospital para continuar investigando opciones terapéuticas curativas, lo que puede verse como una medida obstinada. Por otro lado, se deriva a los pacientes ancianos a la Geriatria o al Servicio de Atención Domiciliaria (SAD), lo que resulta en una ausencia de atención paliativa para otras edades. Además, los pacientes pueden ser derivados a otros hospitales de referencia de la ciudad o a instituciones de larga estancia en su ciudad de origen, donde pueden estar más cerca de la familia. En cuanto a los actores involucrados, aunque los médicos afirman poseer los conocimientos técnicos sobre las terapias curativas y, por ello, ser los actores con mayor peso en la toma de decisiones, se hizo evidente la influencia tanto del equipo multiprofesional como de la familia del paciente. Es importante resaltar que algunos médicos que participaron en la investigación no conciben los cuidados paliativos como una terapéutica válida o, si lo hacen, los colocan en un lugar secundario, debido a la demanda de pacientes y a que el hospital tiene una perspectiva curativa. En vista de eso, se subraya que la problemática de la implementación de los cuidados paliativos en las instituciones de salud comienza en la propia estructuración de sus sistemas y sus conceptos, los cuales están basados en una perspectiva biomédica orgánica. Por lo tanto, se hace imprescindible una formación más humanizada para los profesionales de la salud, en especial para los médicos, de modo que la toma de decisión clínica no se limite solo a la enfermedad orgánica y su cura, sino que considere al individuo en todas sus necesidades y en su complejidad constitutiva.

Palabras clave: Toma de Decisiones Clínicas. Cuidados Paliativos. Bioética.

LISTA DE SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ANCP	Academia Nacional dos Cuidados Paliativos
CEM	Código de Ética Médica
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
GAP	Gabinete de Projetos
GEAIC	Gabinete de Estudos e Apoio Institucional Comunitário
GEP	Gerência de Ensino e Pesquisa
HIV	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
MDT	Manual de Dissertações e Teses
NEIS	Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PPGP	Programa de Pós-Graduação em Psicologia
RJU	Regime Jurídico Único
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UHO	Unidade de Hematologia e Oncologia

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	13
2	INTRODUÇÃO	16
2.1	JUSTIFICATIVA	20
2.2	OBJETIVOS	22
2.2.1	Geral	22
2.2.2	Específicos	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO	23
3.1	O NASCIMENTO DO HOSPITAL: DE UM DEUS A OUTRO	23
3.2	A TOMADA DE DECISÃO: DO PATERNALISMO MÉDICO À AUTONOMIA DO PACIENTE	27
3.3	AS QUESTÕES BIOÉTICAS: DA OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA À ORTOTANÁSIA	32
3.4	A MORTE NO OCIDENTE: DO COLETIVO AO INDIVIDUAL	37
3.5	OS CUIDADOS PALIATIVOS: DO FIM DE VIDA À DIGNIDADE DO SUJEITO	39
4	MÉTODO	44
4.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO	44
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	48
4.3	PARTICIPANTES	49
4.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	50
4.5	INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS	50
4.6	ANÁLISE DOS DADOS	51
4.7	PROCEDIMENTOS	54
4.8	ASPECTOS ÉTICOS	56
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	58
5.1	ARTIGO 1 – A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM UM HOSPITAL DE ENSINO NA PERSPECTIVA MÉDICA	59
5.2	ARTIGO 2 – A TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MÉDICA	83
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
	REFERÊNCIAS	116
	APÊNDICE A – EIXOS NORTEADORES	123

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	124
APÊNDICE C – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA ATENDIMENTO PSICOLÓGICO AOS PARTICIPANTES.....	126
APÊNDICE D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	127
ANEXO A - SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA A EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFSM.....	128
ANEXO B – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PELA GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA (GEP/HUSM).....	129
ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (CEP/UFSM).....	130
ANEXO D – TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA..	133

1 APRESENTAÇÃO

O presente estudo investigou os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica. O interesse pela temática adveio não somente pela minha inquietação e curiosidade diante das contradições e vicissitudes do mundo, mas também em razão do meu percurso universitário e da minha inserção em projetos acadêmicos – ensino, pesquisa e extensão – a partir dos primeiros semestres da Graduação em Psicologia. Nesse sentido, será percorrido nos parágrafos que se seguem a minha trajetória acadêmica e profissional que consolidou o caminho para construção desta Dissertação.

Em março de 2017, ingressei na Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). A respectiva escolha de caminho acadêmico a ser traçado esteve sempre em significação e ressignificação, principalmente no decorrer do próprio Curso. Em primeiro lugar, devido ao fato de que as ramificações das Ciências Sociais e Humanas se mostram, na maioria das vezes, subversivas e críticas à conjuntura do social, assim como dos modelos epistêmicos hegemônicos – biomédicos, por exemplo – pautados em uma racionalidade científica que dessubjetivam o sujeito de sua complexidade constitutiva.

À face disso, torna-se compreensível a predileção para algumas disciplinas do currículo fixo da Graduação que discutem os processos sociais de saúde e doença a partir de um viés mais complexo – Antropologia Cultural, Introdução à Psicanálise, Psicologia Social, Psicologia Comunitária, Saúde e Trabalho, e Estudo de Instituições, por exemplo. Além dessas, cabe destacar também a busca por outras disciplinas que estavam ausentes no currículo fixo, na intenção de complementar e aprofundar algumas questões, especialmente no campo interdisciplinar da saúde pública e em relação aos processos de morte e morrer – como as disciplinas “Formação Profissional Interdisciplinar para o SUS” e “Cuidados Paliativos e Reflexões sobre os Processos de Morte e Morrer: por uma Formação Interdisciplinar”.

Convém enfatizar também a entrada, nos primeiros semestres da Graduação, em 2018, no Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS), sob coordenação do Prof.º Dr.º Alberto Manuel Quintana. Destaco o ingresso não somente pelo fato de participar do mesmo até o fim do primeiro semestre de 2023, mas em decorrência de ter tido minhas primeiras vivências de Iniciação Científica (IC) em projetos acadêmicos, sendo bolsista na maior parte do tempo, bem como de estabelecer discussões com pares que agenciaram a construção da minha trajetória enquanto psicólogo e pesquisador. Ainda, ao deter como linha de pesquisa eixos relacionados aos processos de saúde e doença – Psicologia da Saúde, Psicologia Hospitalar, Tanatologia, Bioética, Saúde do Trabalhador e Contextos Institucionais – o NEIS

também viabilizava uma intersecção entre as Ciências Sociais e Humanas e as Ciências da Saúde.

Saliento ainda meu semestre de estágio na Unidade de Clínica Médica II do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – no período de outubro de 2021 a fevereiro de 2022 – que além de oportunizar uma vivência profissional dentro de um hospital público de ensino, traçou um paralelo com as discussões e os projetos acadêmicos dos quais eu já estava inserido. O atendimento e o acolhimento a pacientes internados e seus familiares mostraram-se como uma realidade intrincada, posto a complexidade do cuidado interdisciplinar e as contradições presentes no próprio sistema de saúde. As dinâmicas, os discursos, as relações de poder, os vínculos estabelecidos entre os personagens envolvidos nos processos de saúde e doença, assim como os de morte e morrer fizeram-se nítidos na prática cotidiana, mas também se apresentaram marcados por sua singularidade.

A partir dessa experiência e do cenário pandêmico, fiquei instigado a investigar mais os efeitos da pandemia na dinâmica hospitalar e na assistência ao paciente. Frente a isso, elaborei o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), intitulado “As representações dos enfermeiros sobre os impactos da pandemia de COVID-19 no cuidado prestado a pacientes em âmbito hospitalar”. A pesquisa consistiu em um estudo exploratório e descritivo com embasamento no método clínico-qualitativo. A coleta de dados foi realizada, a partir de entrevista semiestruturada, com 6 (seis) enfermeiros que trabalhavam em uma Unidade COVID de um hospital de ensino. Os resultados apontaram não somente para o impacto da pandemia na assistência ao paciente, mas também sobre os próprios enfermeiros, dado a sobrecarga de trabalho, o acúmulo de funções e o esgotamento profissional.

Ao ter em vista o referente trajeto acadêmico, esta pesquisa dá continuidade aos meus estudos acerca das problemáticas de saúde que envolvem o contexto hospitalar. Dentro dessas, acentuam-se os processos decisórios relativos ao quadro de saúde e doença, em virtude de que determinam o direcionamento terapêutico do paciente o que, por conseguinte, influencia em como esse momento será vivenciado pelo mesmo. Além disso, a tomada de decisão clínica se constitui a partir de uma conjuntura histórica e estrutural, principalmente no contexto de cuidados paliativos, os quais marcam uma limitação dos saberes e das práticas médicas curativas. Nessa perspectiva, com a intenção de explorar os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos, foram abordadas, neste estudo, temáticas relativas ao nascimento do hospital, relações de poder entre médico e paciente, tomada de decisão na assistência à saúde, conflitivas bioéticas no contexto hospitalar, a morte no Ocidente, cuidados

paliativos, processos de fim de vida, entre outros. Dessa maneira, desenvolveu-se subsídios teóricos para sustentar e embasar esta investigação.

Para tanto, a respectiva Dissertação está estruturada, após esta Apresentação, em Introdução, a qual aborda aspectos teóricos relativos à temática da pesquisa, bem como as justificativas e os objetivos gerais e específicos que a fundamentam. Em sequência, apresenta-se o Referencial Teórico, o qual está dividido em 5 (cinco) partes. A primeira intitulada “O nascimento de hospital: de um deus a outro” versa sobre a transformação história do hospital. A segunda, denominada “A tomada de decisão: do paternalismo médico à autonomia do paciente”, aborda as modificações nas relações de poder e de decisão dentro do ambiente hospitalar. A terceira designada como “As questões bioéticas: da obstinação terapêutica a ortotanásia” alude aos conflitos bioéticos que podem emergir no contexto de tomada de decisão clínica. A quarta, “A morte no ocidente: do coletivo ao individual, relata as transformações sociais no Ocidente acerca dos processos de morte e morrer. E por fim, a quinta e última nomeada “Os cuidados paliativos: do fim de vida à dignidade do sujeito” apresenta o conceito e a prática dos cuidados paliativos no campo de assistência à saúde.

Posteriormente, descreve-se o Método proposto para a investigação, constando as seguintes seções: delineamento do estudo; cenário; participantes; critérios de inclusão e exclusão; instrumentos para a coleta de dados; análise dos dados; procedimentos e aspectos éticos. Realizou-se um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Para a coleta de dados, utilizou-se da entrevista semidirigida, a qual foi realizada com médicos – efetivos e residentes – da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino. Com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados a partir da Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo, empregou-se o *software* NVivo versão 11. Seguiu-se também as recomendações éticas da Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012) e da Resolução 510/2016 (BRASIL, 2016) do Conselho Nacional de Saúde, como também a Resolução 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000).

No capítulo seguinte, nomeado Resultados e Discussões, constam os resultados coletados deste estudo, os quais foram apresentados de forma descritiva através de 2 (dois) artigos científicos, conjuntamente com discussões com outros autores e teorias, no intento de elaborar um debate científico e suscitar uma dialética indutiva-dedutiva. O primeiro artigo, intitulado “A prática dos cuidados paliativos em um hospital de ensino na perspectiva médica”, visa descrever a prática dos cuidados paliativos nos respectivos cenários propostos para a

pesquisa, assim como as repercussões da presença e da dissolução da equipe de cuidados paliativos no hospital e o lugar secundário dessa abordagem na prática médica cotidiana. Já o segundo artigo “A tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica” intenta apontar os elementos levados em consideração e os personagens envolvidos nos processos decisórios em cuidados paliativos, bem como as decorrências e as decisões que precisam ser tomadas nessa conjuntura.

Na última parte textual constam as Considerações Finais, oriundas de todo o processo de investigação, na qual se retomam as questões sobre o referente estudo e em que medida os objetivos propostos foram alcançados. Além disso, apontam-se as alterações que foram realizadas no projeto inicial, assim como suas limitações metodológicas e possibilidades futuras de pesquisa com a finalidade de aprofundar e abordar a temática da tomada de decisão em cuidados paliativos através de outras perspectivas. Apresentam-se, ainda, as aspirações desta Dissertação no que se refere não somente ao conhecimento científico construído acerca da respectiva temática, mas também ao potencial para a conscientização da sociedade, especialmente paciente e seus familiares.

Por fim, como elementos pós-textuais constam as referências utilizadas como citações, os apêndices – eixos norteadores, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE), Autorização Institucional para Atendimento Psicológico aos Participantes e Termo de Confidencialidade. Em seguida, constam os anexos – Solicitação de Apreciação para a Execução de Projetos no HUSM/UFSM, Autorização institucional pela Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria (GEP/HUSM), Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM) e Termo de Compromisso de Devolução Científica. Dessa forma, a formatação geral da presente pesquisa seguiu o Manual de Dissertações e Teses da UFSM (MDT), como também as normativas vigentes da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

2 INTRODUÇÃO

Quarenta e cinco anos de vida depois, na solidão do seu leito de morte, o juiz Ivan Ilitch haveria de recordar sua remota infância para encontrar conforto às dores e aos murmúrios de sofrimento (TOLSTÓI, 2009). A novela intitulada “A morte de Ivan Ilitch”, escrita pelo autor russo Lev Tolstói, em 1886, descreve os últimos dias de vida do personagem que dá nome à obra, cujas circunstâncias estão permeadas por aflições e angústias, bem como por interesses e

mentiras de todos que estão em sua volta. A respectiva narrativa foi selecionada para introduzir esse estudo em virtude dos seus elementos basilares, os quais serão explanados a seguir.

Cotidianamente, as necessidades de tomar decisões estão presentes desde as atitudes mais simples, como o método de preparo do café, até as mais complexas, uma escolha profissional, por exemplo. A cada decisão que é tomada, aposta-se em alguma coisa da vida, sendo indispensável discernimento para a realizar. Mesmo quando resta uma única alternativa a ser empregada tem-se a possibilidade de adotar ou não essa opção. Conforme Moritz e Pereira (2015), desde o surgimento da civilização, o ser humano enfrenta dilemas ao tomar decisões – sejam conscientes ou inconscientes, racionais ou irracionais – algumas sem muita importância, outras merecedoras de análise mais aprofundada antes da definição de qual deve ser definida.

Nesse ângulo, salienta-se que a tomada de decisão deve ser concebida em âmbito sistêmico, paradoxal e contextual, visto que não pode ser analisada separadamente das circunstâncias que a envolvem (PEREIRA; FONSECA, 1997). Ao ser um processo muito antigo, a tomada de decisão é ponderada constantemente com a finalidade de encontrar alguma direção que permita facilitar a complexidade de um determinado assunto ou problema, o que coloca os indivíduos em uma posição de optar, examinar, investigar, decidir e agir frente às opções disponíveis, sendo imprescindível a qualidade da informação e da comunicação nesse processo (MORITZ; PEREIRA, 2015). Desse viés, a tomada de decisão, a partir de um conjunto de informações, consiste em um processo de escolha entre uma ou várias ações possíveis com a finalidade de refletir sobre as possibilidades de desfecho e optar pela decisão mais adequada para a situação ou a que tenha maiores chances de sucesso (SILVA, 2013).

Apesar de serem, em sua maioria, oriundos das Ciências da Administração, os fundamentos das noções de tomada de decisão se configuram em um domínio extremamente diversificado, uma vez que o processo decisório pode ser investigado em distintos níveis de complexidade, das Neurociências às Ciências Sociais Aplicadas (MOTTA *et al.*, 2016). Na área da saúde, em especial na prática clínica, as tomadas de decisões são um dos aspectos centrais e que suscitam múltiplas controvérsias e discussões, dado que uma das principais preocupações dos profissionais de saúde concerne em como saber que a decisão tomada é a mais correta ou a mais adequada, haja vista não somente a pertinência técnica e científica, mas também os princípios éticos e a promoção do bem para o paciente, a partir de sua própria perspectiva (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Dessa maneira, torna-se notório ressaltar que as conjunturas em que se realizam as tomadas de decisões em saúde são bastante complexas e envolvem diversos fatores – o

diagnóstico e prognóstico da doença; as probabilidades de as intervenções alcançarem os objetivos almejados; as chances de ocorrência de adversidades; a perspectiva cultural de pacientes e seus familiares etc. (VIDAL *et al.*, 2022). Dentro dessas decisões, muitas podem ser facilmente revistas e alteradas, como quando se descobre que determinado medicamento não alcançou seu propósito e se interrompe seu uso sem que surjam consequências graves ou irreversíveis. Outras decisões acarretam desfechos que não podem ser revertidos, como a morte de um paciente (MOTTA *et al.*, 2016; VIDAL *et al.*, 2022)

De modo geral, é razoável assinalar que os personagens implicados no processo de tomada de decisão possuem as melhores intenções e desejam tomar a alternativa mais adequada possível naquele momento. Todavia, isso não significa que as escolhas a serem tomadas não envolverá a emergência de conflitos, tanto do ponto de vista de diferentes profissionais de saúde quanto de pacientes e seus familiares (VIDAL *et al.*, 2022). Tomar decisões na prática clínica, principalmente quando abrange problemas morais, tornou-se aspecto importante, principalmente para os profissionais envolvidos no cuidado da saúde, em razão de que o cenário é marcado por significativas incertezas – em que se discutem os reais benefícios e o acesso às novas tecnologias em saúde – bem como pelo pressuposto de que qualquer deliberação em bioética clínica implica respeito ao ser humano (MOTTA *et al.*, 2016).

No contexto de situações limítrofes, nas quais os pacientes com doenças incuráveis se encontram em fim de vida, as tomadas de decisões são mais intrincadas em virtude de envolver questões de suspensão (ou não) de medidas terapêuticas e de suporte avançado (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Cabe evidenciar que o século XX assistiu à ascensão de uma medicina tecnológica e institucionalizada, capaz de criar e prolongar a vida, por meio de diversas tecnologias e da utilização de inúmeros recursos. Em consequência, a partir dessas tecnologias – possibilidades de reanimação, de alimentação, respiração artificiais etc. – e da delegação social dos cuidados dos doentes ao saber e à instituição médica, surge uma nova problemática: a complexificação do fenômeno da morte (MENEZES, 2004).

Ao ser reforçado pelo avanço científico e tecnológico para diagnosticar e tratar doenças, o modelo biomédico está norteado para uma racionalidade científica, tendo como ênfase a descoberta dos fatores físico-químicos observáveis e quantificáveis que causariam uma doença (HELMAN, 2009). Dentro disso, o referente modelo foi instituído e consolidou-se no ambiente hospitalar como discurso vigente, o que colocou esse profissional em uma posição paternalista, sendo o responsável por todas as decisões clínicas relativas aos processos de saúde e doença (MENEZES, 2011; SABBAGH; SCHNEIDER, 2020). Contudo, deve ser destacado que o

modelo biomédico desencadeia um reducionismo anátomo-fisiológico, como também um dualismo corpo-mente, o que acarreta o aprofundamento da desumanização e da despersonalização do corpo do indivíduo (LE BRETON, 2016).

Diante desse cenário que, paralelamente, “A morte de Ivan Ilitch” fundamenta as bases da presente investigação. Ao se defrontar com uma doença terrível de diagnóstico e cura impossíveis, Ivan Ilitch tem um fim de vida vazio e marcado pelo sofrimento, com dores cada vez mais crescentes, incontroláveis e angustiantes. Apesar se suceder em sua casa, o personagem tem uma morte perversa e solitária, permeada por conluios de silêncio e mentiras de todos aqueles que estavam em sua volta, que afirmavam que ele estava apenas doente e não morrendo. Além disso, estando dividido entre o sentido da existência e o avanço da ciência médica, Ivan Ilitch não somente questiona as decisões que tomou durante a sua vida, mas também as que estão sendo tomadas diante de sua morte, as quais somente intensificam seu sofrimento e depreciam sua dignidade enquanto sujeito.

Os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura são aqueles para os quais os saberes e as práticas médicas não possuem mais recursos para impedir o avanço inexorável da doença, o que coloca em questão o alcance do poder médico, suas possibilidades técnicas e o caráter exclusivo de sua decisão (MENEZES, 2004). No ambiente hospitalar, os pacientes fora de possibilidade de cura, muitas vezes, recebem assistência de modo inadequado, o que prolonga sua morte, a partir de métodos invasivos e de alta tecnologia que não reverterão seu quadro clínico e somente acentuarão seu sofrimento (MATSUMOTO, 2012).

Diante disso, o movimento dos cuidados paliativos foi concebido no intento de estabelecer uma nova prática em relação à morte, a partir de uma assistência multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida (MENEZES, 2004; OMS, 2002). Dessa forma, os cuidados paliativos devem ser elegíveis para toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, desde o diagnóstico desta condição (BRASIL, 2018). Assim, o conceito de futilidade terapêutica deve ser acentuado, na medida em que assinala um limite na autonomia e nas decisões de todos os envolvidos – profissionais de saúde, pacientes e familiares – no sentido de que as intervenções e os tratamentos fúteis não devem ser empregados, o que suscita interrogações e incertezas aos mesmos (MENEZES, 2004; VIDAL *et al.*, 2022).

2.1 JUSTIFICATIVA

Os debates e as discussões no que se refere aos processos bioéticos que envolvem a tomada de decisão, especialmente no cuidado em torno da morte e do morrer, compreendem uma problemática extremamente urgente para garantir momentos finais de vida com qualidade e dignidade. Deve ser salientado que tais discussões fazem-se ainda mais necessárias, visto que, atualmente, ampliam-se a expressão da autonomia do paciente exercida pelo mesmo ou por seu representante legal diante da recusa de intervenções que podem prolongar de modo obstinado e inútil sua existência (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). A conquista do respeito à autonomia é um fenômeno histórico relativamente recente, cujas repercussões progressivamente deslocam, para segundo plano, a prevalência dos princípios da beneficência e da não-maleficência nas ações de assistência à saúde (MUÑOZ; FORTES, 1998).

No Brasil, as transformações ocorridas nas últimas décadas nas formas de comunicação entre médicos, pacientes e seus familiares acerca do diagnóstico e prognóstico, bem como nos procedimentos de tomada de decisão, suscitaram mudanças na relação médico-paciente (MENEZES, 2011). Enfatiza-se que, a partir do Código de Ética Médica (CEM) de 2010, tornou-se princípio fundamental que, nos processos de tomada de decisão, o médico deva aceitar as escolhas de seus pacientes relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas, como também oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, em casos de doença incurável e terminal (CEM, 2010).

Além disso, as recentes políticas de atenção hospitalar e de humanização tem legitimado uma estratégia de assistência em saúde que viabilize uma atenção integral ao paciente, desde a promoção até a reabilitação em saúde, de modo que considere suas múltiplas faces – biológica, psíquica, social, política, econômica, cultural, espiritual etc. (BRASIL, 2013; BRASIL, 2017). Desse modo, a tomada de decisão passou a ter como protagonista o paciente ou representante legal, e os profissionais da saúde, sendo todos esses atores imprescindíveis para estabelecer um diálogo fecundo e, por conseguinte, tomar a decisão da melhor maneira possível (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

Todavia, para que o paciente exerça sua autonomia na tomada de decisão, isto é, o direito de escolher sobre o curso do seu tratamento em saúde, necessita-se que as informações e esclarecimentos acerca do seu estado de saúde e de alternativas terapêuticas sejam passadas de forma clara e precisa para que o mesmo dê seu consentimento de forma livre e esclarecida (COSAC, 2017; OLIVEIRA *et. al.*, 2013). O referente quadro coloca o paciente mais uma vez

dependente do profissional médico na tomada de decisão, o qual pode transmitir informações de modo incompreensível ou até mesmo omiti-las, no intuito de evitar supostos danos ao paciente, cuja consequência é a impossibilidade de efetuar escolhas autônomas em torno da sua condição de saúde (MENEZES, 2011).

Diante dessa conjuntura, deve ser ressaltado que a tomada de decisão clínica se torna mais conflitiva no contexto de cuidados paliativos, uma vez que marcam uma limitação nas terapêuticas curativas. Ao integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente, os cuidados paliativos consistem em uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, cuja finalidade é a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares perante uma doença que ameace a vida - seja aguda ou crônica - a partir da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor (BRASIL, 2018). Dessa forma, os cuidados paliativos apontam para uma limitação nos conhecimentos médicos, podendo ser considerados como um fracasso na atuação profissional, principalmente nos processos de morte e morrer, o que pode fomentar condutas de investimento terapêutico obstinados e fúteis, cujo efeito é o maior sofrimento do paciente e de seus familiares (HOSSNE; PESSINI, 2014; RIBEIRO; POLES, 2019).

O prolongamento do investimento terapêutico ao paciente, mesmo sem possibilidade de cura, também pode ser solicitado pelos seus familiares, o que, muitas vezes, é acatado pela equipe médica, mesmo que essa decisão ocasione maior sofrimento ao paciente e lese seus direitos e as condutas éticas (KIPPER, 2015). Do mesmo modo, eventuais divergências entre os atores envolvidos na tomada de decisão podem emergir nos processos de saúde e doença, tanto para continuar com o investimento de tratamentos curativos quanto para utilizar somente os cuidados paliativos, o que ocasiona desencontro e contradições nas decisões tomadas por pacientes, seus familiares e profissionais da saúde (NEVES *et al.*, 2022).

Frente ao exposto, torna-se nítido um movimento contraditório de duas perspectivas, uma biomédica, pautado em um reducionismo positivista do corpo do indivíduo a um mero organismo biológico, e a do paciente que possui um corpo constituído não somente por tecidos carnis, mas simbólicos e imaginários (HELMAN, 2009; LE BRETON, 2016). A problemática da tomada de decisão em cuidados paliativos, assim sendo, não se restringe ao relacionamento médico-paciente, mas parte de problemáticas históricas e estruturais, bem como de um movimento dialético de perspectivas (JUGLES, 2011).

Nesse sentido, diante da complexidade dos determinantes ideológicos das instituições permeadas pelo biopoder, como também pelos aspectos subjetivos e socioculturais das

dinâmicas políticas sobre os corpos dos sujeitos, é imprescindível uma análise bioética fundamentada em uma hermenêutica crítica a partir da análise da experiência de gestão da vida (JUGLES, 2011). Para tanto, concernem indagações no que se refere ao que deve ser decidido, quem toma as decisões, como essas são ponderadas, como os princípios bioéticos são levados em consideração, entre outras questões.

Ao levar em consideração que a maneira como os profissionais percebem a morte interfere no modo de estabelecer um tratamento e os tipos de cuidado (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013), torna-se imprescindível investigar os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos, em virtude de suas possíveis mudanças, conflitos e contradições no âmbito da assistência em saúde.

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Geral

Compreender os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva de médicos efetivos e residentes da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino.

2.2.2 Específicos

- Identificar quais decisões são tomadas no contexto de cuidados paliativos;
- Descrever como a tomada de decisão clínica em cuidados paliativos efetua-se na prática cotidiana;
- Elencar os atores que estão envolvidos nos processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Apontar os fatores que interferem na tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Analisar os desafios e as dificuldades que podem emergir nos processos de tomada de decisão em cuidados paliativos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O seguinte capítulo tem o intuito de fornecer fundamentação teórica para o presente Projeto de Dissertação, como também contextualizar o problema de pesquisa e apresentar o atual estado da arte sobre a respectiva questão do estudo. Desse modo, esta seção será dividida em 5 (cinco) partes. A primeira intitulada “O nascimento do hospital: de um deus a outro” versa sobre a transformação história do hospital – de instituição religiosa de assistência aos pobres e aos indivíduos em processo de morte a uma instituição biomédica, sendo um instrumento terapêutico ordenado no saber inequívoco sobre a doença orgânica e sua cura. A segunda denominada “A tomada de decisão: do paternalismo médico à autonomia do paciente” aborda as modificações nas relações de poder e de decisão sobre o quadro clínico do paciente dentro do ambiente hospitalar. A terceira designada como “As questões bioéticas: da obstinação terapêutica a ortotanásia” alude aos conflitos bioéticos que podem emergir no contexto de tomada de decisão clínica, em especial, quando há limitações nas terapêuticas curativas. A quarta, “A morte no ocidente: do coletivo ao individual, relata as transformações sociais no ocidente acerca dos processos de morte e morrer. E, por fim, a quinta e última nomeada “Os cuidados paliativos: do fim de vida à dignidade do sujeito” apresenta o conceito e a prática dos cuidados paliativos no campo de assistência à saúde.

3.1 O NASCIMENTO DO HOSPITAL: DE UM DEUS A OUTRO

Os conceitos que definem o estado de saúde e doença estão sobre a influência de mudanças dependentes do contexto inserido, cujas características envolvem um processo com aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais (BEZERRA; SORPRESO, 2016). Em consequência, as instituições e organizações relativas a tais processos também possuem seus determinantes sociais e históricos. Apesar de não serem os únicos, atualmente os hospitais são os que se destacam entre os serviços de saúde, visto que detêm recursos humanos especializados, como também equipamentos e tecnologias complexas (BRASIL, 2007).

Conforme Foucault (2022a), a instituição hospitalar nasce, no Ocidente, enquanto instrumento terapêutico de cura e intervenção sobre a doença e o doente, somente no final do século XVIII, a partir da disciplinarização do espaço e da transformação do saber e das práticas médicas nesse período. Anteriormente, o hospital era concebido como uma instituição religiosa de assistência material e espiritual aos pobres e aos indivíduos em processo de morte e morrer, com o intuito de lhes garantir os últimos cuidados e sacramentos, como também garantir a

salvação eterna e divina do pessoal caritativo que trabalhava nesse local. Além disso, o hospital servia de separação e exclusão de indivíduos considerados perigosos – doentes, loucos, devassos, prostitutas etc. – com a finalidade de evitar a propagação de doenças e proteger a saúde geral da população. Até esse momento, a figura do médico apresentava-se de modo irregular dentro do espaço hospitalar, sendo dependente e subordinada à organização religiosa, que o solicitava quando havia a necessidade de atender os mais doentes entre os doentes.

No entanto, com a formação dos Estados-nações e do processo civilizatório ocidental no século XVIII, houve a necessidade de uma pacificação interna da sociedade e de uma proteção dos indivíduos contra violências não sancionadas pelo Estado, o que aumentou a expectativa de vida da população, como também modificou as atitudes e concepções acerca dos processos de morte e de morrer (ELIAS, 2001). Além disso, a consolidação do mercantilismo e de suas rigorosas regulamentações econômicas exigiu maior controle sobre a desordem e a anulação dos efeitos nocivos, tanto epidemiológicos quanto socioeconômicos, que os crescentes espaços urbanos poderiam acarretar para a sociedade (FOUCAULT, 2022b).

O reflexo dessa emergência recaiu inicialmente sobre os hospitais marítimos e sobre os hospitais militares. O primeiro devido ao contrabando de mercadorias, já que era utilizado como refúgio de traficantes para fugir do controle econômico da alfândega, bem como em razão da imposição de quarentena para evitar doenças epidêmicas que os tripulantes poderiam trazer das colônias. Já o hospital militar, em virtude do desenvolvimento técnico – surgimento do fuzil – o exército tornou-se mais custoso, dado que começou a requerer treinamento e adestramento dos soldados. Dessa forma, tornou-se imprescindível uma reorganização administrativa e política do hospital militar com o intento de vigilância constante dos soldados para que não desertassem ou morressem por doenças (FOUCAULT, 2022a).

Nessa perspectiva, Foucault (2022a) salienta que a reordenação dos hospitais marítimos e militares sucedeu através de uma tecnologia política de esquadramento disciplinar, isto é, a partir de uma técnica de exercício de poder e de gestão de pessoas – distribuição espacial dos corpos, controle sobre a ação do indivíduo, vigilância constante e registro contínuo das informações. Desse modo, um dismantelamento também se operou sobre os hospitais assistenciais, uma vez que, do ponto de vista econômico, imobilizavam somas significativas de recursos financeiros para uma parte da população inoperante, a qual crescia exponencialmente na Europa do século XVIII. Em vista disso, é realizado um esquadramento classificatório em distinções funcionais dos indivíduos – úteis e inúteis - tendo a finalidade de decompor utilitariamente a pobreza e fixá-la ao aparelho de produção capitalista (FOUCAULT, 2022c).

É a partir da introdução desses mecanismos disciplinares e de poder dentro do ambiente hospitalar, somado às transformações nos saberes e nas práticas médicas no século XVIII, que o hospital se constituiu como uma máquina de cura médica (FOUCAULT, 2022a).

A medicina do século XVII até meados do século XVIII não era pautada, como atualmente, na assimilação de um campo de experiências hospitalares, mas sim no conhecimento de textos e transmissão de receitas. O médico detinha a função de atuar no momento de crise de uma doença, ou seja, prognosticar o desfecho do confronto da natureza sadia do indivíduo e o mal que o atacava, sendo que a cura se dava na relação individual entre médico, paciente e sua doença. Todavia, com a aproximação do modelo epistemológico das Ciências da Natureza – Biologia, Física e Química – a medicina no século XVIII converteu seu conceito de doença para uma ação particular do meio – água, ar, alimentação, solo etc. – sobre o indivíduo (FOUCAULT, 2022a). Nessa direção, os elementos constituintes da patologia são reorganizados e a medicina instaura um discurso científico, pautado em uma racionalidade anatomoclínica, sobre os processos de saúde e doença dos indivíduos (MENEZES, 2011).

Além disso, Helman (2009) complementa que, ao se atrelar a uma racionalidade científica, tendo como ênfase a descoberta dos fatores físico-químicos, a medicina moderna estabeleceu que suas suposições e hipóteses sobre os processos de saúde e doença devam ser observados objetivamente e medidos quantitativamente na intenção de descobrir a cadeia lógica das influências causais que teriam fomentado a enfermidade. Desse modo, a doença implica não mais em uma entidade abstrata e subjetiva, mas sim em um desvio de parâmetros e mensurações considerados normais e universais, as quais não levam em consideração aspectos religiosos, psicológicos e socioculturais. Frente a isso, os traços biológicos da população também se tornam componentes significativos para uma gestão econômica, sendo necessário mecanismos que garantam a sua sujeição e sua constante utilidade (FOUCAULT, 2022c).

Pelo mesmo ângulo, a medicina constitui-se, a partir de intervenções autoritárias e medidas de controle, como um regime coletivo sobre a população e sobre o espaço urbano, tendo como intenção a extinção de surtos epidêmicos, a diminuição da mortalidade e o aumento da expectativa de vida. Assim, as variáveis espaciais da cidade aparecem como um objeto a medicalizar, principalmente sobre os espaços que aparecem como focos epidêmicos que exigem medicalização de urgência – hospitais, prisões, portos, navios etc. (FOUCAULT, 2022c).

Por esse motivo, a categoria médica tornou-se a única capaz de assegurar o esquadramento do espaço hospitalar e da disciplinarização do doente, dado que detém um saber sobre o curso e desenvolvimento das doenças, assim como sobre seus determinantes e

agentes externos. Dessa maneira, empreende-se uma modificação espacial do hospital, tanto externa quanto interna, no intuito de o ajustar ao enquadramento sanitário da cidade, como também distribuir e individualizar os pacientes para que sejam vigiados e controlados. Assim, ao fundamentar-se como um instrumento terapêutico de cura, o espaço hospitalar é medicalizado em sua função e em seus efeitos, tornando-se um elemento essencial na tecnologia médica (FOUCAULT, 2022a, 2022c).

Além do poder sobre a disposição espacial do hospital, Foucault (2022a) aponta que o médico também começou a deter um poder econômico sobre o funcionamento e as decisões relativas à distribuição de recursos e medicamentos, já que são fatores de cura para a doença. Nesse cenário, surge o personagem médico de hospital, tendo como marco simbólico os rituais de visitas periódicas aos pacientes, no qual o mesmo estava à frente do restante da hierarquia hospitalar – enfermeiros, assistentes, alunos etc. Cabe ressaltar, ainda, que a disciplinarização do hospital suscitou a necessidade de uma organização sistemática de registros, o que abriu um campo documental não somente de informações acerca do indivíduo e sua doença, mas de toda uma população. Emergiu, nesse momento, a dimensão clínica dentro do hospital, uma vez que o mesmo se tornou não somente um espaço de cura, mas também de registro, acúmulo, formação e transmissão de saber médico.

Em consequência, além da medicina assumir um papel socialmente legitimado de agente de cura, também adquiriu um *status* social elevado e uma alta capacidade de geração de renda para a própria categoria (HELMAN, 2009). Dessa forma, a centralidade dos saberes e das práticas médicas acerca dos processos de saúde e doença na cultura ocidental suscitou uma medicalização da sociedade e, por conseguinte, uma inserção do referente modelo na percepção e nos hábitos cotidianos do cuidado de si (MENEZES, 2011). Ao isolar e classificar, o indivíduo emerge cada vez mais como um objeto de saber e das práticas médicas, fundamentando-se, assim, uma medicina individualizante, pautada no exame, diagnóstico e terapêuticas individuais (FOUCAULT, 2022a, 2022c).

À vista disso, com o declínio do discurso e da assistência religiosa, a medicina consolidou-se como um sistema simbólico de moralidade sobre os processos de saúde e doença, no qual certos comportamentos deixaram de ser pecados que exigem remissão e passaram a ser um “estilo de vida inadequado” ou “não saudável” (HELMAN, 2009). É nessa conjuntura, da emergência da ascensão político-médica como uma estratégia biopolítica de intervenção e controle sobre o corpo social e individual que uma população se enquadra, não somente a respeito de questões que envolvem a saúde e a doença, mas também as formas gerais de

existência e comportamento (FOUCAULT, 2022c). Diante disso, torna-se nítido que a presença do médico dentro da instituição hospitalar não se apresentou somente como um personagem físico, mas também começou a consolidar-se como um discurso social dominante.

3.2 A TOMADA DE DECISÃO: DO PATERNALISMO MÉDICO À AUTONOMIA DO PACIENTE

Os saberes e as práticas biomédicas, ao deterem um coeficiente de individualismo, suscitaram uma dualidade corpo-mente, isto é, uma cisão do sujeito de seu próprio corpo. De acordo com Le Breton (2016), com a ascensão do mercantilismo e da emancipação religiosa, um protótipo de indivíduo moderno nasce entre as camadas sociais mais privilegiadas, tendo esse uma consciência de responsabilidade pessoal sobre seu destino e seus interesses privados em detrimento do coletivo. Dessa maneira, a noção de individualismo – indivíduo como centro do mundo – delineou as bases para a concepção de corpo anatomofisiológico nas sociedades ocidentais, já que encerrado em si mesmo, o corpo se constituiu como um fator de individuação, marcando uma separação dos outros, da natureza e de si mesmo enquanto sujeito.

Ao dissociar e suspender o corpo do sujeito, os estudos anatômicos iniciados no século XV por Vesalius (1514-1564) e a revolução científica – mecanicista e racionalista – dos séculos XVII e XVIII também plantaram o germe de uma transformação ontoepistemológica na mentalidade ocidental, que terá como efeito o dualismo contemporâneo, no qual o corpo é uma realidade autônoma (LE BRETON, 2016). Nesse sentido, ao ser distanciado de sua dimensão holística, o corpo começa a ser purificado de toda a referência à natureza e ao sujeito que esse encarna, sendo reconceitualizado como uma máquina com engrenagens e tubos (LE BRETON, 2016; HELMAN, 2009).

É a partir dessa fratura que a medicina moderna vai construir seus alicerces, ao interessar-se mais pelo corpo biológico do que pelo sujeito doente e, por conseguinte, firmar-se como um saber oficial sobre a doença orgânica e sua cura (LE BRETON, 2016; SABBAGH; SCHNEIDER, 2020). Por conseguinte, a respectiva visão de doença como um evento fisiológico produzirá um paciente passivo frente ao médico que espera pacientemente a eficácia de seus saberes e das suas práticas (LE BRETON, 2016).

Cabe enfatizar que o corpo humano não é somente um organismo físico que oscila entre a saúde e a doença, mas também é atravessado por uma realidade social e psicológica que se constitui em um tecido simbólico (HELMAN, 2009). Paralelamente, a teoria psicanalítica

também corrobora com a ideia de que o corpo não é somente um material orgânico, ao demonstrar que a formação do Eu depende de um processo de identificações ligado à constituição da imagem do próprio corpo, o qual Lacan (1998) denominou de Estádio do Espelho. O ser humano ao nascer não possui um esquema mental da totalidade do próprio corpo, nem a capacidade de distinguir individualidade e alteridade. Para tanto, torna-se imprescindível o reconhecimento de si em uma imagem especular ou na imagem de uma outra pessoa para ter uma apreensão global e unificada do seu corpo (SAFATLE, 2020).

Ao corporificar a cultura que vivem, os diferentes sujeitos e sociedades produzem imagens diversas sobre o corpo e, por conseguinte, sobre suas manifestações. Nesse sentido, Helman (2009) apresenta duas perspectivas sobre os processos de saúde e doença. Uma relativa ao paciente – *illness* – que carrega consigo uma resposta subjetiva e um significado individual ao desconforto ou perturbação. E a perspectiva do médico – *disease* – que trata a queixa do paciente como uma doença patológica com seus determinantes orgânicos.

Concerne ressaltar que a relação médico-paciente, conforme Boltanski (2008) fundamenta-se em uma distância social e de saber, na qual o paciente oscila entre uma submissão incondicional ao médico e à enumeração de suas queixas. E é diante dessa posição social que o médico definirá suas estratégias frente ao doente – jargões, silêncios, brincadeiras, entonação etc. – na intenção de o fazer reconhecer sua autoridade e assentir com suas decisões unívocas. Assim, para ter sua eficácia, o poder médico necessita de um doente submisso e, que mesmo informado sobre seu quadro clínico, permaneça moderado e confiante perante o médico, ou seja, que se mantenha como um ser abstrato, indiferenciado e dessubjetivado de seu próprio corpo e de sua doença (BOLTANSKI, 2008; LE BRETON, 2016).

Freidson (2009), ao analisar o estabelecimento da instituição médica, evidencia que a respectiva categoria profissional atinge uma posição hierarquicamente dominante na divisão do trabalho o que assegura sua autonomia técnica no controle e nas tomadas de decisões, como também reclama para si a condição de autoridade incontestável em relação aos processos de saúde e doença. Nesse sentido, o discurso médico tornou-se um poder uno dentro do campo da saúde e de suas respectivas instituições, o que colocou esse profissional em uma posição paternalista, sendo o responsável por todas as decisões clínicas relativas aos processos de saúde e doença (MENEZES, 2011).

É nesse contexto que as condutas paternalistas – fundamentadas no modelo tradicional da medicina hipocrática – tornam-se evidentes, já que em nome de uma beneficência absoluta, o médico toma decisões ao supor o que seria melhor para o paciente, sem levar em consideração

as inclinações do mesmo (MUÑOZ; FORTES, 1998). Ao deter um discurso de verdade científica – positivista, reducionista e organicista – o médico assume, consciente ou inconscientemente, uma posição de poder e saber e, por conseguinte, da autonomia do próprio paciente (MARTINS, 2004). Desse modo, a interação médico-paciente não somente se constitui em uma desigualdade estruturante e instituinte, mas também fomenta um assujeitamento, desumanização e objetificação dos corpos dos indivíduos (MENEZES, 2011).

É diante dessa conjuntura que a bioética emerge como uma forma de resistência ao biopoder e à biopolítica, ou melhor, atrelada à constituição das dinâmicas socioculturais e político-econômicas de gestão da vida nas sociedades ocidentais. No momento que a vida deixa de depender somente de sua evolução natural, isto é, quando se instaura uma gestão biopolítica da mesma e as respectivas condutas são assentadas em intencionalidades e valores morais, torna-se passível uma avaliação ética de tais processos (JUGLES, 2011). Frente a isso, a bioética emerge como uma ferramenta descritiva e normativa em relação aos fatos morais, como também uma análise racional e imparcial da moralidade que envolve a biopolítica e o biopoder, no intento de propor normas para regular tais conflitos e resistir aos efeitos injustos dos abusos das políticas de gestão da vida (SCHRAMM, 2010).

Ao cindir o ser humano de sua própria subjetividade e reduzi-lo a mecanismos biológicos a partir do desenvolvimento biotecnológico, a modernidade transformou a existência em um valor de troca, o que possibilitou uma gestão biopolítica e econômica da vida. Em consequência, quando a vida humana foi esvaziada de sua complexidade constitutiva, despotencializou-se também a condição para o exercício de sua autonomia (JUGLES, 2018). Nessa conjuntura, ressalta-se também que o desenvolvimento das pesquisas biomédicas se apoiou na realização de experiências científicas utilizando pacientes humanos como cobaias – experimento de Tuskegee e pesquisas durante a II Guerra Mundial, por exemplo – tendo como justificativa o progresso da ciência (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). A bioética, conforme Kipper e Clotet (1998), integraliza a ética prática e aplicada ao fomentar uma reflexão transdisciplinar focalizada no fenômeno da vida humana ligada aos avanços da tecnologia, das ciências biomédicas e do cuidado à saúde de todos os seres humanos.

Ao traçar um percurso histórico, Goldim (2006) aponta que Fritz Jahr, em 1927, utilizou pela primeira vez o termo “bioética”, com a finalidade de propor um imperativo bioético que respeitasse todos os seres vivos como um fim em si mesmo. Algumas décadas depois, em 1970, Van Renselaer Potter, ao reconhecer que nem tudo o que fosse cientificamente possível era moralmente correto, utilizou o termo “bioética” para integrar os conhecimentos da biologia com

os valores morais, haja vista as preocupações com o futuro e sobrevivência da humanidade. Nota-se que, em seu escopo rudimentar, a bioética tinha como foco um compromisso global diante do equilíbrio e da preservação da relação dos seres humanos com o ecossistema e com a própria vida no planeta (COSTA; GARRAFA; OSELKA, 1998).

No mesmo ano de 1970, André Hellegers tornou o conceito de bioética menos ecológico e mais clínico ao criar o Instituto Kennedy de Ética, com o objetivo de dar embasamento aos médicos nas tomadas de decisões sobre o uso de biotecnologias, o que expandiu a moral hipocrática tradicional para uma ética mais ampla e complexa (GOLDIM, 2006; JUGLES, 2011). Todavia, a necessidade de uma teoria acessível e prática para a solução de conflitos de caráter ético fez emergir o modelo principialista de Beauchamp e Childress, que se estabeleceu como ensinamento e método mais difundido no ocidente para estudo e soluções das problemáticas biomédicas a partir de quatro princípios – beneficência, não-maleficiência, justiça e autonomia (KIPPER; CLOTET, 1998).

O princípio da beneficência, embasado na tradição hipocrática, tem como diretriz a promoção e a prevenção em saúde, cujos benefícios e os prejuízos de tais intervenções são pesados, segundo o campo da medicina, para beneficiar o paciente e promover seu bem-estar. Enquanto a beneficência tem a intenção de evitar ou retirar danos e promover o bem, a não-maleficiência se refere à obrigação de não causar danos ou prejuízos desnecessários ao paciente (KIPPER, CLOTET, 1998). Já o princípio da justiça compreende uma isonomia e equidade na distribuição dos benefícios em saúde, no qual todos os seres humanos têm direito de serem atendidos na medida das suas necessidades sem diferenciações e discriminações de qualquer ordem (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

Em relação à autonomia, dá-se destaque especial, pois constitui-se como um princípio fundante de uma nova postura bioética, pautada não somente nas decisões do profissional de saúde, mas também no protagonismo do paciente ou de seu representante legal na definição dos seus procedimentos diagnósticos e terapêuticos (MOSER, 2004; OLIVEIRA *et al.*, 2013). Nesse sentido, frente às tomadas de decisões pautadas somente nos princípios absolutos hipocráticos e paternalistas, a autonomia emerge na tentativa de garantir a autodeterminação do paciente em tais processos (ALMEIDA, 2000).

De acordo com Muñoz e Fortes (1998), a autonomia significa autogoverno e autodeterminação da pessoa nas tomadas de decisões relativas à sua saúde, com o objetivo de decidir o que é melhor para si a partir da liberdade de opção e ação sem coações internas ou externas. Respeitar a autonomia é reconhecer não somente que o indivíduo deve deliberar e

tomar decisões embasadas em suas crenças e aspirações, mesmo que essas divirjam dos valores dominantes na sociedade ou na área da saúde, mas também pressupõe a aceitação do pluralismo ético-social que constitui a esfera humana. Assim, quando autônomo, o indivíduo tem a possibilidade de escolher de modo subjetivo, sem que haja atrocidades, violências ou abusos no momento de sua tomada de decisão (BORGES; BARROS; LEITE, 2013; COSAC, 2017). O respeito pela autonomia vai ao encontro do princípio da dignidade da natureza humana, cujo ser humano é um fim em si mesmo e não somente um meio de satisfação de interesses comerciais, industriais ou dos profissionais da área da saúde (MUNÖZ; FORTES, 1998).

Convém destacar, ainda, que as modificações no conceito de saúde também suscitaram modificações nos processos de tomada de decisão clínica. Após o término da II Guerra Mundial, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, definiu o conceito de saúde como direito fundamental de todo ser humano, como também “um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doenças ou enfermidades” (OMS, 2020, p. 1). Apesar das críticas imprescindíveis direcionadas a esse conceito - a amplitude, o caráter subjetivo e a idealização do bem-estar perfeito – deve-se destacar a tentativa de superar a concepção biomédica de saúde até então vigente, o que fomentou maior espaço para exercício da autonomia do indivíduo, bem como a emergência de outras áreas profissionais no cuidado integral ao paciente. Dentro disso, faz-se imprescindível a presença de uma equipe multiprofissional para a produção de uma rede de atenção que esteja comprometida com a integralidade dos pacientes enquanto sujeito e que se proponha a dar resolutividade às questões de saúde, de modo que considere seus desejos e necessidades, como também seus múltiplos aspectos – biológicos, psíquicos, sociais, políticos, econômicos, culturais, espirituais etc. (BARROS; GONDIM, 2014; GARIGLIO, 2012).

Conforme Jugles (2009), o direito à saúde compreende tanto os elementos de justiça quanto de autonomia, uma vez que engloba fatores e condições socioeconômicas que devem ser garantidas pelo Estado para o exercício de uma vida saudável, como também a liberdade de gerir a sua própria saúde de modo livre de interferências e tratamentos não consentidos. O direito à saúde conjuga a proteção da autonomia individual e a prestação coletiva de meios para sua efetivação. Desse modo, a bioética emergiu também devido às conquistas referentes aos direitos humanos e da necessidade de controlar conflitos morais decorrentes dos avanços científicos e tecnológicos, especialmente, na área da saúde (GARRAFA; PRADO, 2007).

Cabe mencionar que as referentes mudanças e as transformações ocorridas nas últimas décadas no Brasil nas formas de comunicação e relação entre médicos, pacientes e seus

familiares suscitarão alterações nos códigos de ética, especialmente no da medicina (MENEZES, 2011). Salienta-se que foi somente a partir do Código de Ética Médica de 2010, no que tange aos processos de tomada de decisão, que a autonomia do paciente se tornou princípio fundamental a partir do artigo XXI:

No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas.

No entanto, ressalva-se que apesar do direito à autonomia e da integralidade do paciente serem garantido eticamente, o mesmo pode entrar em atrito com o princípio da beneficência quando exercido de modo absoluto, isto é, de forma paternalista (KIPPER; CLOTET, 1998).

Como mencionado anteriormente, no intento de se tornar uma instituição social pautada em uma cientificidade mecanicista e racionalista, a medicina apartou do indivíduo doente sua dimensão simbólica – aspectos holísticos, históricos e inconscientes – para considerar somente os seus processos orgânicos anatomofisiológicos. No entanto, Le Breton (2016) sobreleva que, em razão da medicina separar o sujeito de seu corpo para tratar uma doença, a mesma se defronta, atualmente, com o retorno do que reprimiu – o sujeito. E é diante disso que não somente novas modalidades de terapia emergem na esfera social – acupuntura, homeopatia, quiropraxia etc. – no propósito de mobilizar uma eficácia simbólica negligenciada, mas também se propicia um mal-estar na medicina moderna a partir de conflitos bioéticos.

3.3 AS QUESTÕES BIOÉTICAS: DA OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA À ORTOTANÁSIA

De acordo com Muñoz e Fortes (1998, p. 59), “o ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo”, sendo necessário para a concretização desse princípio a contribuição de variáveis biológicas, psíquicas e socioculturais. Dentro dessas, destaca-se que, para o exercício de autonomia nos processos de tomada de decisão, isto é, para que o paciente ou seu representante legal dê seu consentimento acerca dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, faz-se necessário que as informações sejam passadas pelo profissional de saúde de forma clara e precisa (OLIVEIRA *et al.*, 2013). Além disso, deve haver um esclarecimento sobre a natureza e os objetivos dos procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, dos seus respectivos benefícios, dos possíveis riscos e desconfortos, como também sobre as controvérsias quanto às possibilidades terapêuticas. Para tanto, o consentimento deve ser realizado de forma consciente,

esclarecida e livre de manipulações e coações – físicas, psíquicas ou morais – de familiares, amigos ou profissionais de saúde (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Dessa forma, o consentimento livre e esclarecido na assistência à saúde tem a intenção de informar o paciente ou seu representante, de forma clara e precisa, para que o mesmo tenha instrumentos para tomar decisões acerca dos procedimentos diagnósticos ou terapêuticos que poderá ser submetido (BITTENCOURT *et al.*, 2013). Assim, a tomada de decisão tem como pressuposto que o paciente seja devidamente informado e esclarecido, desde os procedimentos diagnósticos até as alternativas terapêuticas para o exercício de sua autonomia (MOSER, 2004).

No entanto, como evidenciado, o contexto de assistência à saúde, a relação médico-paciente é atravessada por uma rede de relações de poder, visto que os diversos atores sociais estão dispostos em posições hierarquicamente desiguais. Primeiramente, porque o profissional médico detém o saber sobre os processos de saúde e doença – hipóteses clínicas, diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas – e o poder de os receitar e os executar. Por outro viés, o paciente somente pode ter condições de tomar uma decisão a partir das informações transmitidas pelo médico, ficando dependente do mesmo, cujas atitudes são cruciais para o posicionamento do paciente (MENEZES, 2011).

Em consideração a isso, deve ser salientado que no Brasil – país com desigualdades sociais enraizadas – constata-se, ainda, uma estratégia hierarquizante no contexto de assistência em saúde, no qual, em defesa do benefício ao paciente, o eufemismo, a mentira ou a omissão de informações fazem parte dos processos de tomada de decisão. Ocultar uma informação ou mentir acerca de um diagnóstico ou procedimento para evitar supostos danos ao paciente, marca não somente um instrumento na direção de uma proposta terapêutica, mas também a expressão do poder daquele que possui o conhecimento da verdade (MENEZES, 2011). Ainda, o medo também pode interferir no consentimento do paciente, em razão de que o mesmo pode se sentir coagido a tomar alguma decisão, mesmo indo de encontro com seu desejo, devido ao receio de ficar sem nenhum tratamento dentro da instituição de saúde (BITTENCOURT *et al.*, 2013).

Em nome de uma beneficência, os familiares do paciente também podem solicitar que o mesmo não seja comunicado sobre seu diagnóstico ou prognóstico, o que acarreta a transformação das notícias difíceis em uma conspiração de silêncio (LIMA, REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Contudo, devido ao respectivo medo de provocar mais sofrimento ao paciente a partir da comunicação, a família pode privar o exercício de sua autonomia e, por conseguinte, a satisfação de desejos finais e de escolher a forma que deseja viver seus momentos de fim de vida (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Compete sublinhar que, somente na última década, a partir do CEM (2009/2010), que o paciente ou seu representante legal tornaram-se protagonistas nos processos de tomada de decisão, visto que o Art. 22 (Capítulo IV – Direitos Humanos) e o Art. 31 (Capítulo V - Relações com pacientes e familiares) postulam, respectivamente, que é vedado ao médico:

Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Todavia, deve ser ressaltado que o CEM (2009/2010) suscita um conflito bioético ao manter o Art. 34 (Capítulo V – Relações com pacientes e familiares), no qual é vedado ao médico:

Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Segundo Menezes (2011), esse artigo é praticamente igual ao presente nos dois Códigos de Ética anteriormente vigentes (1965 e 1988), o que evidencia a permanência do poder médico no que concerne à avaliação de possíveis danos da comunicação da verdade ao paciente, o que pode lesionar os seus direitos de autonomia e tomada de decisão. Nota-se também nesses artigos a ausência da necessidade de que as informações sejam transmitidas de forma clara e precisa para que o consentimento do paciente seja livre e esclarecido, o que pode comprometer sua tomada de decisão ou a de seu representante legal. O indivíduo pode até ser informado, mas isso não significa que esteja esclarecido ou que tenha compreendido as informações fornecidas pelo profissional de saúde, principalmente quanto as mesmas não forem adaptadas às circunstâncias culturais e psicológicas do paciente, o que configura somente um modelo informativo de comunicação (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Além disso, as problemáticas na comunicação médico-paciente não se limitam somente à utilização de termos técnicocientíficos por parte dos médicos ou à ocultação de informações, mas também podem ocorrer em virtude da capacidade do próprio paciente em avaliar e tomar decisões, especialmente aquelas que lhe concernem (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). Frente a isso, torna-se imprescindível um consentimento informado contextualizado, isto é, que contemple de forma personalizada todas as informações necessárias para uma tomada de decisão de acordo com as condições de compreensão de cada paciente.

Ainda, a contextualização do consentimento informado tem o objetivo de evitar efeitos secundários – nocivos – que podem ser induzidos na comunicação com o médico-paciente (ALMEIDA, 2014). Desse modo, o consentimento esclarecido requer informações adequadas, simples, aproximativas e inteligíveis, sendo fornecidas dentro de padrões acessíveis ao nível intelectual e cultural do paciente, visto que são basilares para o princípio da autonomia e da tomada de decisão (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Nessa conjuntura, é válido salientar que a criação e o desenvolvimento de tecnologias e aparelhagens médicas aplicadas na assistência à saúde, tanto diagnóstico quanto terapêutico, também desencadeiam reflexões sobre seus limites e possibilidades, bem como situações bioeticamente conflitivas (MENEZES, 2011; REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). A modernização da medicina e seus respectivos avanços tecnológicos e científicos, e consequentemente, os sucessos no tratamento de doenças e deficiências, incitou a medicina a ter como alvo a cura de patologias e a colocar em segundo plano as preocupações com o cuidado e alívio do sofrimento do paciente (MARTIN, 1998). Jugles (2018) aponta uma contradição no fato de que para que o indivíduo possa ser manipulado em seus processos bioquímicos através de biotecnologias – e de um biopoder – precisa haver uma cisão entre o indivíduo e sua própria subjetividade, e por conseguinte, de sua autonomia e potencial vital.

Ao definir a saúde somente como a ausência de doença, a medicina instaurou novos estilos de praticar ciência e novas atitudes diante dos processos de fim de vida, nos quais ao invés de ser um desfecho natural, a morte transformou-se em um inimigo a ser vencido e em uma presença incômoda a ser escondida (MARTIN, 1998). É a partir dessa guerra imaginária entre a vida e a morte que o paciente em fim de vida se torna um símbolo de um fracasso e uma derrota, visto que demarca os limites do saber e das ações dos profissionais, o que pode acarretar vivências emocionais negativas ligadas à frustração narcísica – impotência, culpa, angústia, ansiedade, medo etc. (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Diante desse panorama, tornou-se possível prolongar artificialmente a vida de um paciente, mesmo que a medicina não lhe possa oferecer nenhuma expectativa de cura ou conforto (VILLAS-BÔAS, 2008). Tanto os médicos quanto o próprio paciente ou seus familiares, com o intuito de salvar a vida, podem solicitar o prolongamento de tratamentos fúteis, apesar do prognóstico de limitações terapêuticas e do sofrimento suscitado (HOSSNE; PESSINI, 2014). Além disso, pelo receio de ser acusado de negligência ou ser processado, o profissional médico pode assumir a manutenção do tratamento, independente da vontade do paciente ou de seu representante legal (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

A respectiva atitude caracteriza-se como uma obstinação terapêutica ou distanásia, isto é, a partir de uma tecnologia médica de suporte vital fútil ou de um tratamento curativo inútil – que não reverterá mais o quadro clínico do paciente – prolonga-se artificialmente o processo de morte do mesmo, indo além de qualquer esperança de o beneficiar ou promover seu bem-estar geral (MARTIN, 1998). No entanto, a partir do Parágrafo Único do Art. 41 (Capítulo V – Relações com pacientes e familiares) do CEM (2009/2010):

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Tendo em vista o exposto, o médico deverá não somente evitar o emprego de medidas ou ações curativas inúteis que não reverterão a situação do paciente, mas também não o abandonar em razão das limitações terapêuticas. Consequentemente, o médico também deverá continuar o assistindo com cuidado paliativos, isto é, com tratamentos que apesar de não serem curativos, reduzem o sofrimento do paciente e de seus familiares, como também preservam sua dignidade e humanidade em fim de vida (MENEZES, 2011). A respectiva atitude vai ao encontro do conceito de ortotanásia, a qual se configura a partir da restrição de condutas médicas ou limitações terapêuticas diante da doença, visando à promoção do conforto e o alívio do sofrimento do paciente sem encurtar ou adiar indevida e artificialmente sua morte (VILLAS-BÔAS, 2008). O médico não interfere no momento do desfecho letal, dado que a morte não é mais uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida (MARTIN, 1998).

Villas-Bôas (2008) acentua que a ortotanásia não se configura como uma prática de eutanásia – especialmente, a eutanásia passiva. Apesar de sutil a diferença, primeiramente, deve-se assinalar que partir do tratamento jurídico proposto para cada uma dessas atitudes pelo Código Penal Brasileiro, a eutanásia é caracterizada como uma prática ilícita e a ortotanásia lícita. A eutanásia passiva é concebida na intencionalidade deliberada de cessar o sofrimento do paciente com sua morte, a partir da omissão ou suspensão arbitrária de condutas que ainda eram indicadas ou proporcionais à sua situação clínica e que o poderiam beneficiar. Já a ortotanásia não possui a intencionalidade de matar o paciente, mas sim de evitar prolongar indevidamente o seu sofrimento, a partir da restrição de condutas médicas que não exercem mais sua função ou que prolongam artificialmente a vida, mesmo quando as intervenções implicam que a vida pode ser abreviada como consequência.

Em resumo, pode-se dizer que a ortotanásia – morte em seu tempo certo – contrapõe-se tanto à eutanásia – morte antes de seu tempo – quanto à distanásia – morte depois do seu tempo (MARTIN, 1998).

3.4 A MORTE NO OCIDENTE: DO COLETIVO AO INDIVIDUAL

Faz-se imprescindível destacar que as atitudes frente à morte não podem ser compreendidas sem levar em consideração o curso do desenvolvimento histórico e do impulso civilizador da sociedade ocidental (ELIAS, 2001). Ao retratar as mudanças das atitudes diante da morte, Ariès (2017) descreve que, na Idade Média, a morte constituía-se como uma “morte domada”, visto que o falecimento de uma pessoa era uma cerimônia pública e familiar, na qual encontrava-se parentes, amigos, vizinhos e até mesmo crianças participando do momento. A admissão da morte era tranquila e pacífica para todos, sem um caráter dramático ou emoções excessivas, sendo aceita como a ordem da natureza. Até mesmo os cemitérios ou as fossas comuns eram intraurbanos – em especial, nas igrejas – o que suscitava uma coexistência dos vivos com os mortos, assim como tornava a morte uma temática coletiva e cotidiana.

Cabe salientar que Elias (2001) critica a concepção de que nos feudos medievais a morte era calma e serena, visto que na maioria das vezes essa se dava de forma violenta, incerta e selvagem, ou seja, poderia significar dor e sofrimento. Todavia, o autor corrobora com o entendimento de que a morte, na Idade Média, era uma temática frequente e familiar para todas as faixas etárias – desde crianças até idosos – sendo significada através de rituais coletivos, mesmo que essa não se desse de forma pacífica.

Com o avançar da segunda metade da Idade Média – a partir dos séculos XI e XII no Ocidente – inicia-se uma mudança sutil nas atitudes diante da morte que será consolidada somente no fim do século XVIII (ARIÈS, 2017). A concepção da ideia de um Juízo Final – julgamento e separação de cada indivíduo entre justos e malditos – tornou o processo de morte e morrer, de um certo modo, individualizado, mesmo que ocorresse no leito com a presença de outras pessoas. Destaca-se nesse processo tanto uma negação em aceitar o fim da existência à degradação corporal – ideia de alma – quanto um sentimento de culpa e de medo da punição em razão dos possíveis pecados (ARIÈS, 2017; ELIAS, 2001). Além disso, com o fim da Idade Média, emerge uma inquietude político-sanitária à medida que se desenvolveu o tecido urbano, o que suscitou um medo das cidades e de seus elementos – fábricas, oficinas, edifícios, amontoados, cemitérios, esgotos e epidemias – e, conseqüentemente, o medo da própria morte

(ELIAS, 2001; FOUCAULT, 2022b). Soma-se também a essas mudanças, o aparecimento de sepulturas e túmulos individuais com inscrições funerárias, no intento de conservar a memória e manter a identidade e a presença da pessoa após sua morte (ARIÈS, 2017).

Segundo Elias (2001), o afastamento da morte e dos indivíduos que estão em processo de fim de vida da esfera social é uma característica das sociedades modernas, dado que através das ciências médicas e das medidas de higiene pode-se controlar os processos naturais e, conseqüentemente, aumentar a expectativa de vida e a previsibilidade da morte. O autor enfatiza, ainda, que o aumento da segurança da população, a partir do surgimento dos Estados-nação e do desenvolvimento científico, declinou a necessidade de garantias contra a própria transitoriedade em sistemas de crenças sobrenaturais ou mitologizadas, cuja lacuna foi preenchida por sistemas seculares de crença. Assim, emerge uma relação inversamente proporcional, o aumento da segurança contra as ameaças imprevisíveis e imponderáveis tornou a morte menos corriqueira e diminuiu sua presença no curso normal da vida.

Nesse sentido, com o afastamento da morte da esfera social e com os processos de individualização, os padrões tradicionais de rituais e de comportamento se tornaram embaraços e suspeitos, sendo a tarefa de encontrar os gestos e as palavras certas a cargo de cada indivíduo (ELIAS, 2001). A ausência de investimentos na comunidade de sentidos e valores coletivos desencadeiam um vazio que não conseguiu ser preenchido por procedimentos técnicos nem mesmo pelos avanços recentes da medicina e da biotecnologia (LE BRETON, 2016). É a partir dessa conjuntura que a morte se torna vergonhosa e objeto de interdição. Dessa maneira, a verdade sobre a finitude não é somente encoberta da pessoa em fim de vida a partir de conluios de silêncio, mas também de toda esfera social, no propósito de afastar emoções excessivamente fortes e perturbações ao ideal moderno de felicidade coletiva (ARIÈS, 2017).

Diante disso, torna-se inconveniente morrer em casa, sendo esse processo deslocado para a instituição hospitalar, na qual não há mais uma cerimônia ritualística presidida pela pessoa em processo de morte, mas sim um fenômeno técnico causado pela suspensão dos cuidados a partir da decisão médica e da equipe hospitalar (ARIÈS, 2017). Os rituais coletivos, ao serem esvaziados de significado e sentido, não somente convertem a morte e o morrer um processo individual, mas também desencadearam um afastamento em relação aos mortos, o que fomentou um sentimento de solidão e isolamento emocional, tanto para os vivos quanto para as pessoas que estão em processo de morte (ELIAS, 2001).

À face do exposto, sobressai-se que, em virtude da dificuldade da concepção da própria finitude e da identificação com quem está em fim de vida, o conhecimento sobre a morte

estabelece-se como um problema biossocial dos vivos e não dos mortos (ELIAS, 2001). De um certo modo, Freud (2020) corrobora com isso ao formular que a própria morte é irrepresentável, uma vez que cada indivíduo está convencido de sua imortalidade no inconsciente.

Ao colocar em paralelo a vida anímica do humano primitivo e do indivíduo moderno, Freud (2020) aponta semelhança na condução do inconsciente em relação à morte. O humano primitivo ao mesmo tempo que reconhecia a morte como uma cessação da vida a negava. Tal contradição foi possível, dado que a morte do outro – estranho ou inimigo – era apropriada para si. Todavia, com a morte dos seus familiares, o humano primitivo passou pela experiência que ele mesmo poderia morrer, já que esses também constituíam parte do seu Eu. De outra forma, uma morte como essa também era conveniente, pois segundo a lei da ambivalência dos sentimentos, esses entes amados também eram estranhos e odiados, o que desperta sentimentos hostis contra os mesmos. A partir desse conflito afetivo – luto mesclado à satisfação – emerge o sentimento de culpa que, na teoria freudiana, desencadeia o medo da morte.

Como forma de recusa, o humano primitivo inventou os espíritos e dividiu o indivíduo entre corpo e alma, na intenção de conceber o sentido de uma continuidade da vida após a suposta morte (FREUD, 2020). Atualmente, o conhecimento e as tecnologias médicas tomam a posição social de afastar a morte e prolongar a vida do indivíduo, muitas vezes, de modo obstinado e sofrido (VILLAS-BÔAS, 2008). Frente a isso, faz-se evidente que a recusa do conhecimento acerca da morte não é hodierna, uma vez que o modo como é encobrido que mudou ao longo dos séculos (ELIAS, 2001). Assim, a morte e o morrer não são apenas fatos biológicos, mas processos construídos socialmente (MENEZES, 2004).

3.5 OS CUIDADOS PALIATIVOS: DO FIM DE VIDA À DIGNIDADE DO SUJEITO

As atitudes diante da morte sempre estiveram em sintonia com o momento histórico e com as mudanças socioculturais (ARIÈS, 2017; ELIAS, 2001). Hodiernamente, tais atitudes são perpassadas pelos saberes e pelas práticas biomédicas, que se interessam mais pelo corpo biológico do que pelo sujeito doente (LE BRETON, 2016). Os excessos de poder da instituição médica, na qual é desenvolvida uma assistência racionalizada, produz uma medicalização do final da vida do doente, como também sua perda de autonomia e, em consequência, a submissão ao poder do médico (MENEZES, 2004). Todavia, como exposto anteriormente, a bioética foi concebida no ímpeto de resistência ao biopoder e as condutas médicas paternalistas sobre os corpos dos indivíduos, bem como frente ao desenvolvimento de tecnologias e aparelhagens na assistência à saúde (JUGLES, 2018; SCHRAMM, 2010).

Soma-se também a esse movimento um discurso com proposta de um novo modo de prática em relação à morte, na qual a relação de poder entre os profissionais de saúde com o paciente e sua família é transformada. Ao defender uma morte digna e ir de encontro com os aparatos de poder que incidem sobre os corpos e sobre a vida, os cuidados paliativos têm como intenção a assistência ao paciente e seus familiares frente a uma doença que ameaça sua vida (MENEZES, 2004). Conforme a definição da Organização Mundial da Saúde (2002):

Os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Historicamente, pode-se remeter a abordagem paliativista à antiguidade, com as primeiras definições sobre cuidar. Os *hospices* eram hospedarias destinadas a receber e cuidar peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V (MATSUMOTO, 2012). Na Idade Média, especialmente durante as Cruzadas, os *hospices* serviram de abrigo em monastérios, não somente para doentes e moribundos, mas também para famintos, parturientes, pobres, órfãos e leprosos, com a intenção de acolher, proteger e aliviar o sofrimento, mais do que buscar a cura (ANCP, 2023). Com o passar dos séculos várias instituições de caridade surgiram na Europa, no século XVII, como organizações religiosas católicas e protestantes para acolher tais indivíduos (MATSUMOTO, 2012).

No entanto, o movimento *hospice* moderno foi introduzido, em 1967, por Cicely Saunders – médica, enfermeira e assistente social – ao fundar o primeiro *hospice* em Londres, St. Christopher’s Hospice, instituição que se tornou responsável pelo novo modelo de assistência aos doentes terminais: os Cuidados Paliativos (MATSUMOTO, 2012; MENEZES, 2004). Cerca de quinze anos após, com a epidemia de AIDS e o desenvolvimento de técnicas de combate às doenças degenerativas, especialmente o câncer, outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar também foram fundados na intenção de atenuar o sofrimento dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas e, simultaneamente, possibilitar maior autonomia, controle e independência em seu processo de fim de vida (MENEZES, 2004).

No Brasil, discussões e iniciativas isoladas acerca dos cuidados paliativos são encontradas desde os anos 1970. Todavia, foi somente nos anos 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental (ANCP, 2023). Atualmente, apesar de não existirem leis que regulamentem os Cuidados Paliativos, de uma certa forma esses fazem parte das políticas públicas brasileiras, a partir da Resolução nº 41, de 31 de outubro

de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018), como também, de certo modo, fundamentados na Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2013). Como mencionado anteriormente, os Cuidados Paliativos também estão presentes no Código de Ética Médica, no qual o médico deverá oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis em casos de doença incurável ou terminal CEM (2009/2010). Cabe frisar que está tramitando na Câmara do Deputados o Projeto de Lei 2460/22, que tem o intento de criar o Programa Nacional do Cuidados Paliativos para, em âmbito nacional, fomentar políticas de alívio do sofrimento, melhora da qualidade de vida e apoio a pacientes com doença em estágio avançado (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2022).

Conforme Kovács (2021), o movimento dos cuidados paliativos é indispensável para o processo de reumanização da morte, dado que surge em contraposição à morte medicalizada – “má morte” – e em favor da busca de uma “boa morte” com dignidade e menor sofrimento possível. Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas questionar a sua “tecnolatria”, tendo o objetivo de estabelecer, a partir de uma abordagem holística, um equilíbrio essencial entre conhecimento científico e humanismo, resgatando a qualidade de vida e a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida (MATSUMOTO, 2012). Nesse sentido, o advento dos cuidados paliativos tem a pretensão de construir novas concepções para a vida e, sobretudo, novas significações para a morte a partir de sua desmedicalização e humanização (MENEZES, 2004).

Como a proposta de assistência à “totalidade bio-psico-social-espiritual” ao paciente e seus familiares, o trabalho na assistência paliativa requer uma equipe interdisciplinar – médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais (MENEZES, 2004). É fundamental que a equipe esteja afinada, sintonizada e harmônica, para um cuidado integral da pessoa através da escuta e do acolhimento das histórias e sentimentos, utilizando os sentidos, o olhar e o toque (KOVÁCS, 2014). Assim, a integralidade dos cuidados paliativos pressupõe tanto novas modalidades de relação entre os diversos membros da equipe, como uma nova forma de relação profissional de saúde, paciente e seus familiares (MENEZES, 2004).

Cabe acrescentar que os cuidados paliativos devem ser elegíveis para toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição (BRASIL, 2018). Nessa lógica, inicialmente, tanto as terapêuticas curativas quanto os cuidados paliativos devem estar em concomitância desde o diagnóstico de uma doença grave, não se restringindo somente ao fim de vida (BRASIL, 2020a). Dentro desse contexto de

limitações terapêuticas, a tomada de decisão torna-se mais intrincada, visto que marca um limite à autonomia de todos os envolvidos – profissionais de saúde, pacientes e familiares – no sentido de que intervenções inúteis e os tratamentos fúteis não devem ser empregados (VIDAL *et al.*, 2022).

Em vista disso, Vidal *et al.* (2022), em contraposição aos modelos paternalistas e informativos, posicionam-se em favor de um modelo mutualista compartilhado de tomada de decisão no âmbito dos cuidados paliativos, no qual as decisões são construídas a partir do diálogo e consenso entre profissionais de saúde, pacientes e seus respectivos familiares. Para tanto, torna-se imprescindível que os respectivos atores sejam capazes de articular os valores e as prioridades dos pacientes com as diferentes possibilidades de conduta, de forma a construir um consenso sobre a decisão a ser tomada.

Além disso, os profissionais da saúde devem ser capazes de escutar de forma empática os pacientes e seus familiares na intenção de melhor compreender suas fontes de sofrimento, seus valores e prioridades, bem como esclarecê-los de forma clara e acessível no que se refere aos diagnósticos, prognósticos, possibilidades terapêuticas e suas prováveis consequências – riscos, benefícios potenciais e incertezas. O diálogo entre os atores sociais envolvidos no processo do morrer e a escuta cuidadosa é central, uma vez que, com base nesse conjunto de informações, profissionais de saúde, pacientes e familiares se engajam juntos em um processo deliberativo na busca de consenso sobre o melhor caminho a seguir, tendo em vista as possibilidades técnicas e as preferências dos pacientes (MENEZES, 2011; VIDAL *et al.*, 2022).

Torna-se notório que existem limites na autonomia tanto dos profissionais de saúde quanto dos pacientes e seus familiares no processo de decisão compartilhada, variando de acordo com o contexto de cada situação clínica e com o grau de certeza acerca do prognóstico, da efetividade e dos riscos associados a cada intervenção (VIDAL *et al.*, 2022). Primeiro, a autonomia do paciente não deve ser convertida em um direito moral absoluto, uma vez que podem não somente confrontar com a do profissional de saúde, mas também ir de encontro ao respeito à dignidade e à liberdade dos outros e da coletividade. O profissional de saúde, por razões éticas, pode se opor aos desejos do paciente de realizar certos procedimentos – obstinação terapêutica, eutanásia, procedimentos invasivos etc. (MUÑOZ; FORTES, 1998).

Já no caso do princípio da beneficência, apesar de ser importante, ao ser exercido de forma absoluta, isto é, em um paternalismo médico, somente anula o paciente de sua individualidade singular, dando-se uma passagem despercebida do saber ao poder (KIPPER; CLOTET, 1998). Salienta-se que o modo como os profissionais de saúde concebem a morte e

o cuidado no processo de fim de vida tem repercussões na forma de se instituir tratamentos e cuidados, o que, conseqüentemente, tem influência na maneira como o paciente e seus familiares percebem a doença e o tratamento, bem como se aceitam ou não a situação adversa (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Segundo Helman (2009), os profissionais médicos, ao fazerem parte do mundo comunitário, também trazem consigo seus próprios valores culturais – ideias, presunções, experiências, preconceitos etc. – os quais podem ser impostos ao paciente e influenciar sua prática médica. Em virtude disso, é necessário que os profissionais de saúde tenham autovigilância e uma humildade cultural durante o processo deliberativo, com a finalidade de não incorporar uma postura paternalista disfarçada e não imponham, mesmo que de modo inconsciente, seus próprios valores culturais através do esforço relacionado à articulação dos valores e preferências do paciente (VIDAL *et al.*, 2022).

Com efeito, a pedra angular da livre tomada de decisão deve ser o respeito à autonomia do sujeito. Todavia, concerne acentuar que, em muitas circunstâncias, os pacientes em processo de morte não conseguem manifestar livremente suas decisões, devido às suas condições clínicas. Diante dessa impossibilidade de tomada de decisão plena, cabe valer-se das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), cujo propósito é a manutenção do respeito à autonomia do paciente com base no direito da pessoa de decidir, antecipadamente, sobre os cuidados em saúde que poderá receber no futuro (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). As DAV podem se constituir a partir de duas modalidades: a primeira, testamento vital, em que o paciente especifica quais tratamentos médicos devem – ou não – serem empregados em certas situações; e a segunda, mandato duradouro, em que o paciente designa e autoriza um representante legal para decidir, em seu nome, quando em situação de incapacidade (COGO *et al.*, 2017). Dessa maneira, nas circunstâncias em que houver impossibilidade de comunicação do indivíduo acerca de seus desejos e vontades, o médico deverá levar em consideração as DAV deixadas pelo mesmo, as quais deverão ser registradas em prontuário, a fim de embasar as tomadas as decisões e manter a autonomia do paciente (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

Por fim, cabe ressaltar que, para além de discussões bioéticas restritas ao modelo principialista, no qual o confronto entre os princípios para solucionar algum dilema pode levar à diminuição da importância da autonomia em determinada situação (LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015), torna-se primordial uma bioética fundamentada na perspectiva dos direitos humanos, cuja base axiológica se assente no princípio da dignidade (FIGUEIREDO, 2018). Para Figueiredo (2018) qualquer tomada de decisão que interfira na

vida, na saúde e no bem-estar do ser humano deve estar alinhada ao princípio da dignidade humana, visto que envolve direitos e garantias fundamentais consagrados nas constituições democráticas e em documentos internacionais. Tendo em vista que não há solução para a morte, os cuidados paliativos, ao recolocar a pessoa como centro do processo de morte e tomada de decisão, não somente mantêm sua qualidade, mas também resgatam sua dignidade e sua autonomia no fim de vida (KOVÁCS, 2014).

4 MÉTODO

A seção seguinte visa descrever sistematicamente o método através do qual o pesquisador conduziu os objetivos propostos segundo a natureza dos mesmos, como também as técnicas específicas utilizadas para viabilizar o referente método e os procedimentos práticos que foram adotados no momento da coleta de dados e em sua posterior análise. Em vista disso, a seção será estruturada em partes, constando: o delineamento do estudo; o cenário; os participantes; os critérios de inclusão e exclusão; os procedimentos; os instrumentos para a coleta de dados; o método de análise dos dados e os aspectos éticos. A seguir, serão explanadas, em detalhes, as características do método da investigação.

4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

A presente pesquisa fundamenta-se como um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo, os pressupostos filosóficos do paradigma fenomenológico, como também a perspectiva hermenêutica-dialética.

As pesquisas exploratórias, ao considerarem os mais variados aspectos relativos ao fato ou fenômeno – a partir de um levantamento bibliográfico, por exemplo – têm o intuito de propiciar maior familiaridade com determinada problemática (GIL, 2022). Além disso, o referente caráter de investigação intenta estudar novas abordagens e novos tipos de enfoque para determinada área e, por conseguinte, propor um novo discurso interpretativo para o fenômeno que descreve (SANTOS; KIENEN; CASTIÑEIRA, 2015; MINAYO, 2016). Nessa perspectiva, os estudos exploratórios possibilitam ampliar a experiência do investigador em torno de um problema, buscando antecedentes e maiores conhecimentos para, em seguida, planejar outros tipos de pesquisa (TRIVIÑOS, 1987).

Já a pesquisa descritiva exige um conjunto de informações sobre seu problema de investigação com o objetivo de descrever fenômenos de determinada realidade com base em opiniões, atitudes e crenças de uma população (GIL, 2022; TRIVIÑOS, 1987). Para tanto, mediante um estudo realizado em determinado tempo-espaço, aborda um fenômeno a partir de sua descrição, registro, análise e interpretação, com a intenção de descobrir seu funcionamento no presente (MARCONI; LAKATOS, 2021). Assim sendo, torna-se um procedimento apropriado para apresentar e analisar as características de um problema - funcionamento, estrutura, categorias e relações (SANTOS; KIENEN; CASTIÑEIRA, 2015).

No que concerne à natureza da pesquisa, delineou-se pelo método qualitativo, visto que o mesmo envolve uma abordagem naturalística e interpretativa, tendo como pretensão dar sentido ou interpretar fenômenos baseado nas significações que lhes são atribuídas (DENZIN; LINCOLN, 2018). Na área das Ciências Humanas, o método qualitativo também pode ser denominado compreensivo-interpretativo, já que possui como objeto de estudo as significações ou sentidos concedidos a comportamentos, práticas e instituições realizadas ou produzidas pelos seres humanos (CHAUÍ, 2019).

Como objeto de investigação, o pesquisador qualitativo trabalha com as vivências e experiências, bem como seus significados, motivos, aspirações, crenças e atitudes. Concebe-se esse conjunto como parte da realidade social, dado que o indivíduo não somente se distingue por agir, mas também por pensar e interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e compartilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2016). Desse modo, ao considerar a subjetividade e o simbólico como partes integrantes da realidade social, o método qualitativo pode ser utilizado no estudo das interpretações que os atores sociais fazem a respeito de como vivem e se relacionam e, ainda, para a análise de discursos e documentos (MINAYO, 2014).

Conforme Creswell (2016), o método qualitativo possui a característica de ocorrer em campo, uma vez que é em seu ambiente natural que os indivíduos vivenciam a questão ou problema de pesquisa. Por esse motivo, os dados são reunidos diretamente com as pessoas ou em seu contexto, sendo o próprio pesquisador um instrumento-chave na coleta de dados em suas múltiplas técnicas - análise de documentos, observação, entrevistas etc. – cujo intuito é identificar as interações complexas dos fatores de uma determinada situação, o que suscita uma abordagem holística para o fenômeno. Diante dessas características, o processo de investigação qualitativa torna-se emergente, pois o projeto inicial não pode ser prescrito de forma inflexível, já que todas as fases do processo podem mudar depois da entrada no campo de pesquisa.

Em síntese, salienta-se que o estudo qualitativo compreende o significado e a intencionalidade como intrínsecos aos atos, as relações e as estruturas, tanto em seu advento quanto em sua transformação, sendo construções humanas significativas (MINAYO, 2014). Nesse sentido, o respectivo método ressalta a natureza socialmente construída da realidade, o relacionamento íntimo entre o pesquisador e o que é estudado, bem como as restrições situacionais que moldam a investigação (GIL, 2021).

Considerado como uma particularização e refinamento das investigações qualitativas genéricas, o método clínico-qualitativo visa dar interpretações e sentidos a significações atribuídas por indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes aos contextos do binômio saúde-doença. Para tanto, articula tanto métodos qualitativos socioantropológicos quanto clínico-psicológicos, mediante as atitudes existencialista, clínica e psicanalítica, que proporcionam o acolhimento do sofrimento existencial do ser humano – angústias e ansiedades – como também considera os aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo nos ambientes de cuidados em saúde (TURATO, 2013).

De acordo com Turato (2013), o ser humano é portador de contradições, sendo que quando o mesmo é um personagem na relação com os problemas de saúde-doença somam-se também as angústias e ansiedade clínicas. No sentido existencialista, a angústia é definida como uma inquietação profunda, que se refere ao que acaba por limitar ou restringir a vida, cuja estado traz ao indivíduo uma tensão não resolvida entre o ser e o nada, ou seja, entre o finito e o infinito. Já a ansiedade, ao contrário da angústia, é um estado emocional expectante, sendo uma sensação de perigo potencial que poderá emergir.

Assim sendo, sobressai-se a atitude clínica, cuja finalidade é acolher os sofrimentos existenciais e emocionais do indivíduo através da escuta, do olhar e das múltiplas sensibilidades, tendo o intuito de proporcionar ajuda terapêutica. Em razão disso, o método de investigação psicanalítico foi utilizado não somente para a construção e aplicação de técnicas e instrumento para a coleta de dados, mas também servirá na valorização dos fenômenos de transferência e no suporte terapêutico no momento da pesquisa de campo (TURATO, 2013). Ressalta-se ainda, que a psicanálise tem entre seus objetivos as determinações e o significado inconsciente das palavras, ações e produções imaginárias do sujeito (FREUD, 2014), servindo de base para o referencial teórico e para as discussões com os resultados obtidos.

Salienta-se também que o método clínico-qualitativo é fundamentado nos pressupostos filosóficos do paradigma fenomenológico, o qual preconiza que a realidade é um conjunto de significações ou sentidos que são produzidos pela consciência do ser humano, sendo o

fenômeno aquilo que se mostra e é intencionalmente constituído por essa através da experiência com o mesmo (CHAUÍ, 2019). O sentido orienta para alguma direção ou para algum fenômeno, enquanto a significação é entendida em como esse é historicamente identificado e representado, ou seja, se refere à produção humana de sinais. Dessa forma, a fenomenologia, ao visar compreender e interpretar os significados de fenômenos reportados pelos participantes da pesquisa, ressalta os aspectos subjetivos do comportamento dos indivíduos, bem como as diversas formas de compreender experiências que estão disponíveis através da interação com os outros, haja vista que as significações de nossas experiências constituem uma realidade construída (TURATO, 2013).

Nesse sentido, no intuito de compreender os significados e os sentidos atribuídos ao fenômeno de investigação em seu contexto histórico e social delineou-se pela perspectiva hermenêutica-dialética. A hermenêutica, movimento de pensamento que considera a linguagem como um ponto no tempo-espaço e, por conseguinte, concebe o ser humano como histórico e finito, fundamenta-se na compreensão dos significados e sentidos atribuídos a um determinado fenômeno na comunicação cotidiana, bem como a influência cultural e da conjuntura sobre esses discursos (GADAMER, 2015). Já a dialética, além de também trazer em seu núcleo as condições históricas como determinantes de qualquer manifestação simbólica e de linguagem, constrói instrumentos dialógicos de apreensão e crítica dos processos e das dinâmicas de consensos e contradições nos discursos (MINAYO, 2014).

À vista disso, Minayo (2014) enfatiza que a mescla das duas abordagens suscita uma reflexão fundada na práxis, uma vez que a condução do processo científico se torna ao mesmo tempo compreensivo e crítico sobre o estudo da realidade social. Além disso, ao apreender a prática social empírica dos indivíduos em seu movimento contraditório, leva-se em consideração que os sujeitos pertencem a grupos ou segmentos diferentes – profissionais da saúde, pacientes e familiares nos contextos de saúde, por exemplo – são condicionados pelo seu contexto espaço-temporal e, por conseguinte, possuem interesses tanto consensuais quanto antagônicos. Assim sendo, a perspectiva hermenêutica-dialética entende a linguagem como um veículo de comunicação, no qual os significados, aparentemente comum a todos, expressam a realidade conflitiva de desigualdade, dominação, exploração, bem como resistência e conformidade.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

Ao considerar a necessidade de compreender a realidade de um fenômeno através da experiência subjetiva de indivíduos, no que tange ao cenário de pesquisa qualitativa, orienta-se realizar a investigação no ambiente natural dos participantes, já que o meio preserva a configuração das inúmeras características dos sujeitos, sendo assim conhecida por ser uma pesquisa naturalística (GIL, 2021; TURATO, 2013). No caso do estudo clínico-qualitativo, leva-se em conta que o contexto físico-estrutural cotidiano da prestação de cuidados em saúde qualifica um ambiente natural para os envolvidos com processos clínicos preventivos e/ou terapêuticos, pois engloba todos os aspectos incidentais que envolvem os profissionais de saúde em um momento particular (TURATO, 2013).

Dessa maneira, a coleta dos dados foi desenvolvida no local de trabalho dos participantes – Unidade Hematologia e Oncologia (UHO) (4º andar) e na especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II (5º andar) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). A UHO direciona sua atenção para pacientes com doenças relativas ao câncer e ao sangue, já a Pneumologia é a especialidade responsável por tratar de doenças que afetam as vias respiratórias, principalmente os pulmões. As respectivas unidades foram escolhidas, dado que conforme a *World Hospice Palliative Care Alliance* (2020), as doenças neoplásicas e pulmonares estão entre aquelas que, mundialmente, mais demandam cuidados paliativos na população adulta.

O HUSM caracteriza-se como um hospital geral de ensino, que atende somente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e tem contrato de gestão com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), desde o final de 2013. Sendo referência em atendimentos terciários de alta complexidade na região Centro-Oeste do Estado do Rio Grande do Sul, tem como função a formação de profissionais – de ensino técnico, de graduação e de pós-graduação, dos cursos da área da saúde e outras áreas do conhecimento – desenvolvendo o ensino, a pesquisa e a extensão por meio da assistência à comunidade na área da saúde. Ao contar, atualmente, com cerca de 370 leitos de internação, o hospital dispõe de um modelo assistencial centrado no cuidado integral aos usuários e seus familiares, o qual é realizado de forma multiprofissional e interdisciplinar, sendo respeitados os princípios de humanização, qualidade e segurança da assistência em saúde (BRASIL, 2020b).

4.3 PARTICIPANTES

O sujeito, enquanto foco da pesquisa qualitativa, traz à tona um ser subjetivo e social, presente em sua complexidade, o que permite a riqueza em sua análise para refletir as vivências perpassadas pelo seu olhar, bem como suas emoções e razões advindas de determinado fenômeno (TURATO, 2013). Esta investigação utilizou-se de uma amostragem proposital, isto é, aquela que é estabelecida a partir de uma definição deliberada dos participantes que comporão a pesquisa, devido às suas características pessoais, as quais possam trazer informações sobre o assunto em pauta. Nesse sentido, definiu-se como participantes da pesquisa os profissionais médicos – efetivos e residentes – da UHO e da Pneumologia, em razão de que esses profissionais, apesar de não serem os únicos, são os que detém maior responsabilidade nos processos de tomada de decisão clínica.

Ao todo, participaram 16 (dezesseis) médicos, sendo 8 (oito) de cada especialidade – 3 (três) efetivos e 5 (cinco) residentes de cada. Os respectivos profissionais foram representados pela letra “M” seguido do cargo profissional que ocupam no hospital – assim, “E” foi utilizado para médico efetivo e “R” para médico residente, seguido do número da entrevista, que foi determinado pela ordem cronológica em que a mesma foi realizada de acordo com a unidade e o cargo do médico. Ainda, para designar a unidade de vínculo do médico utilizou-se “Pneumo” para Pneumologia e “UHO” para Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO). Segue-se exemplos para a Pneumologia: ME1, Pneumo; ME2, Pneumo; MR1, Pneumo, e assim sucessivamente. E para a Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO): ME1, UHO; ME2, UHO; MR1, UHO, e assim sucessivamente.

Ressalta-se que, por conta de ser um estudo qualitativo, no qual o problema de pesquisa não são os sujeitos em si, mas as suas representações, conhecimentos, práticas, comportamentos e atitudes em relação a um fenômeno, torna-se impossível delimitar o número de participantes anteriormente. Diante disso, o número de sujeitos foi determinado com base em uma inclusão progressiva – sem demarcar *a priori* o número de participantes – sendo interrompida pelo critério de saturação, isto é, quando os significados e sentidos atribuídos ao fenômeno começarem a ter uma regularidade de apresentação nas entrevistas (DESLANDES, 2016). Dessa maneira, os indivíduos foram reunidos a partir de uma homogeneidade ampla, situação correspondente a uma soma de características em comum a todos os participantes da pesquisa. Assim, quando, na avaliação do investigador, os elementos colhidos darem conta de satisfazer os objetivos do projeto, o mesmo decidirá encerrar a sua amostragem (TURATO, 2013).

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos são definidos a partir dos privilégios dado àqueles que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer (MINAYO, 2014).

Como critérios de inclusão, foram incluídos profissionais médicos ocupantes de cargo efetivo do Regime Jurídico Único (RJU) e da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) em atuação na UHO e na Pneumologia há mais de 1 (um) ano, bem como os médicos residentes das unidades. Como critérios de exclusão, foram excluídos profissionais temporários e/ou que foram afastados, bem como profissionais que estavam de licença ou em férias por mais de 30 dias durante a coleta de dados.

4.5 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Uma entrevista, enquanto instrumento de coleta de dados, caracteriza-se pelo estabelecimento de um encontro interpessoal entre o pesquisador e os sujeitos de pesquisa, com a finalidade de construir informações alusivas aos objetivos da investigação (MINAYO, 2016; TURATO, 2013). Tais informações constituem-se subjetivamente, visto que tratam da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que vivencia - suas ideias, crenças, pensamentos, opiniões, sentimentos, ações, condutas etc. – como também revelam as significações de um grupo dentro das mesmas condições históricas, sociais, econômicas e culturais (MINAYO, 2016).

A entrevista semidirigida, que foi utilizada neste estudo para a coleta de dados, configura-se como um instrumento auxiliar de coleta de dados característico do método clínico-qualitativo, denomina-se dessa forma em virtude de que os integrantes da relação – pesquisador e entrevistado – terem momentos para dar alguma direção à entrevista. Isso significa que a diretividade é subliminarmente alternante entre ambos os participantes, cuja flexibilização permite o entrevistado assumir o comando a partir de uma ordem livre de temas particulares que vai associando ao assunto proposto pelo entrevistador (TURATO, 2013). Segundo Trivinõs (1987), esse tipo de pesquisa parte de questionamentos básicos, baseados em teorias e hipóteses, relativos aos objetivos do estudo, e que, posteriormente, oferecem um extenso campo de interrogativas, produto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem respostas dos participantes. Sendo assim, o entrevistado também participa na elaboração do conteúdo da pesquisa a partir de seus pensamentos e de suas experiências dentro do foco principal proposto pelo entrevistador.

Conforme Minayo (2014), o roteiro de uma entrevista é construído por uma lista de temas que desdobram os indicadores qualitativos de uma investigação, isto é, um conjunto de conceitos que delimitam um objeto em relação à realidade empírica, cuja intenção é compreender o ponto de vista dos atores sociais previstos como sujeitos de pesquisa sobre um determinado fenômeno. Nessa perspectiva, em razão de seus objetivos, as entrevistas semidirigidas detêm um caráter dinâmico, sendo o roteiro da entrevista composto por questões abertas, sem delimitar respostas preestabelecidas, dando abertura e flexibilidade para os entrevistados relatarem seus sentidos e significados sobre o fenômeno, bem como para a inclusão espontânea de assuntos não previstos inicialmente (TURATO, 2013). Dessa maneira, o roteiro da entrevista contou com eixos norteadores (APÊNDICE A), os quais foram baseados na teoria que alimenta a ação do investigador, como também de toda a informação coletada a respeito do fenômeno em pauta (TRIVIÑOS, 1987).

À vista disso, os principais eixos norteadores abordados nas entrevistas foram assuntos relativos à tomada de decisão clínica em cuidados paliativos, sendo os seguintes: o trabalho cotidiano nas unidades; decisões tomadas; personagens envolvidos; comunicação entre os mesmos; elementos considerados; fatores que interferem; decorrências e trabalho após uma tomada de decisão; tomada de decisão na formação profissional; desafios e dificuldades e exemplos de tomada de decisão (fácil, difícil e falta de unanimidade).

Em razão do presente estudo ter como embasamento o método clínico-qualitativo, a observação também foi utilizada durante as entrevistas, já que as alterações psicológicas e formais da fala – momentos de silêncio, fala embargada, palavra pronunciada erroneamente, inibições e desinibições, lapsos da língua, atos falhos etc. – e os comportamentos não-verbais – mudança de postura física, gesticulação, mímica facial, mudanças no timbre e volume da voz, sorrisos, choros etc. – trazem informações adicionais ao pesquisador, ao confirmar, complementar ou contrariar a fala do entrevistado (TURATO, 2013).

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Em razão de se tratar de um estudo qualitativo, os dados foram analisados e apresentados descritivamente juntos com suas interpretações e discussões com outros autores e teorias. Desse modo, a investigação qualitativa não somente se fundamenta em uma lógica indutiva – a partir da categorização e abstração de dados particulares – mas também de um pensamento dedutivo, já que o investigador constrói temas que estão constantemente sendo comparados com outros

dados, sendo os fenômenos compreendidos em um processo dialético indutivo-dedutivo (CRESWELL, 2016; TRIVIÑOS, 1987).

Nessa perspectiva, recorreu-se aos conhecimentos e experiências pessoais como auxiliares no processo de compreensão e interpretação do fenômeno investigado. Como delimitação do método clínico-qualitativo, as interpretações foram focalizadas com base no método psicanalítico e suas áreas semelhantes de conhecimento, ou seja, a partir da existência e ação do inconsciente humano e dos significados profundos que as coisas têm para as pessoas (TURATO, 2013). Ainda, como forma de assimilar o fenômeno em seu contexto histórico, bem como suas contradições, utilizou-se da crítica da abordagem hermenêutica-dialética. Sendo assim, evidenciou-se o processo e a dinâmica da tomada de decisão clínica, visando compreender sua estrutura íntima, bem como as relações e contradições que os fenômenos que concebem esse problema de pesquisa estabelecem entre si.

Para tanto, empregou-se como base para análise dos dados a técnica de Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo. De acordo com Bardin (2015), a análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, cuja finalidade é obter indicadores, a partir de procedimentos sistemáticos e objetivos, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e recepção das mensagens. Contudo, Faria-Schützer *et al.* (2021) ao visarem as características do método clínico-qualitativo na área da saúde, particularizam e aprimoram a técnica de análise de conteúdo em 7 (sete) etapas: edição do material; leitura flutuante; construção das unidades de análise; identificação dos núcleos de sentido; consolidação das categorias; discussão e validação.

Desse modo, como primeira etapa, após a realização das entrevistas, suas gravações em áudio foram transcritas com a finalidade da preparação e edição inicial do material coletado. O acesso inicial às gravações de áudio favorece a percepção de significados preliminares, o que opera de acordo com o método proposto, isto é, adotar uma atitude clínica de escuta frente à entrevista de cada participante (FARIA-SCHÜTZER *et al.*, 2021). Nesse caminho, realizou-se uma leitura flutuante do material, com a intenção de estabelecer contato com as transcrições sem privilegiar, aprioristicamente, nenhum dos elementos discursivos. A partir de uma abertura para a experiência relatada, a leitura flutuante não se prende à repetição de palavras, mas ao movimento psicodinâmico da fala, na busca de significados atribuídos pelos participantes (FARIA-SCHÜTZER *et al.*, 2021). Essas duas etapas foram realizadas no Microsoft Word, que se constitui como um *software* de processamento de texto e criação de documentos, bem como uma ferramenta que auxilia na transcrição de áudio e leitura (MICROSOFT, 2023).

Da terceira à quinta etapa, com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados, os documentos relativos à transcrição de cada entrevista foram exportados para o *software* NVivo versão 11. Ao contemplar uma ampla gama de métodos de pesquisa, o respectivo programa de computador configura-se como uma ferramenta de análise de dados qualitativos, como também estabelece as relações entre os mesmos e suas posteriores classificações (QSR INTERNATIONAL, c2022). Assim sendo, o respectivo *software* foi empregado para auxiliar na construção das unidades de análise, na identificação dos núcleos de sentido – ou “nós” como é designado dentro do *software* NVivo – e na consolidação das categorias.

Conforme Faria-Schützer *et al.* (2021), a partir de uma atitude clínica frente ao material em análise e do trabalho criativo do pesquisador, a etapa de construção das unidades de análise constitui-se na apreensão dos significados, na seleção dos fragmentos das entrevistas e no desenvolvimento das primeiras reflexões. A operacionalização dessa etapa foi realizada a partir da leitura das entrevistas e do destaque de trechos relevantes das mesmas, assim como na elaboração de comentários e análises iniciais sobre os excertos lidos. Em seguida, os fragmentos foram agrupados – por deterem o mesmo sentido ou pelo grau de significância – em núcleos de sentido, isto é, nos primeiros códigos de significação. Essa etapa assenta-se na releitura das unidades de análise, previamente identificadas, de forma a atribuir-lhes um código que as intitula (FARIA-SCHÜTZER *et al.*, 2021). Após o refinamento geral dos núcleos de sentido, iniciou-se o processo de categorização dos dados em análise, ou seja, o estabelecimento de uma estrutura de ideias temáticas a partir da totalidade dos códigos da análise que foram criados com a finalidade de responder os objetivos propostos do estudo. Enquanto a codificação é intuitiva e descritiva, envolvendo uma abordagem indutiva, a categorização é um momento analítico e teórico, visto que leva em consideração o referencial teórico e aos objetivos da pesquisa nessa etapa (FARIA-SCHÜTZER *et al.*, 2021).

Após o refinamento dos núcleos de sentido e sua estruturação em categorias, os dados em análise foram apresentados de forma descritiva, conjuntamente com uma discussão com outros autores e teorias, no intento de elaborar um debate científico e suscitar uma dialética indutiva-dedutiva. Assim, além do referencial teórico já utilizado para alicerçar essa Dissertação, estabeleceu-se uma intersecção com várias literaturas disponíveis acerca da temática investigada – livros, capítulos, artigos, legislações etc. – na intenção de dar consistência científica aos resultados do presente estudo.

Como última etapa, mas que também perpassa pelas anteriormente elencadas – já que não ocorre apenas no momento final, e sim desde a criação do projeto de pesquisa – foi realizado o processo de validação. Para Faria-Schützer *et al.* (2021), de encontro com o paradigma positivista, a pesquisa qualitativa não pode ser medida pelos critérios de uma verdade absoluta. Dessa forma, deve-se ressaltar que as etapas de análise propostas sempre pressupõem um grupo de reflexão para discutir o rigor e a adequação do método, do tema e, principalmente, o rigor frente à atitude clínica aplicada ao material para análise e para seu posterior entendimento. Em vista disso, desde seu princípio, o presente estudo esteve sob supervisão do orientador e professor responsável pela pesquisa, Prof.º Dr.º Alberto Manuel Quintana, bem como em discussão e debate com pares e/ou colegas do PPGP/UFSM, especialmente, os do Núcleo de Estudos Interdisciplinar em Saúde (NEIS).

4.7 PROCEDIMENTOS

Os procedimentos de uma pesquisa referem-se ao conjunto de providências práticas no momento da coleta dos dados e de sua posterior análise, tendo o intuito de operacionalizar e viabilizar as técnicas e instrumentos selecionados para a investigação (TURATO, 2013).

Nessa perspectiva, para que a coleta de dados seja iniciada, encaminhou-se, preliminarmente, o projeto de Dissertação às Chefias Responsáveis pela UHO e pela Pneumologia, a fim de de apresentá-lo e de coletar suas assinaturas e o carimbos na Solicitação de Apreciação para a Execução de Projetos no HUSM/UFSM (ANEXO A). Em seguida, o mesmo foi registrado no Portal de Projetos da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), para análise técnica do Gabinete de Estudos e Apoio Institucional Comunitário (GEAIC) do Gabinete Projetos (GAP) da universidade, bem como seu controle, registro, avaliação e acompanhamento. Após essa etapa, o projeto foi enviado à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HUSM para receber Aprovação Institucional (ANEXO B). A pesquisa também foi registrada na Plataforma Brasil para avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos, uma vez que a pesquisa envolve seres humanos. Nesse sentido, iniciou-se o estudo somente quando todos os trâmites éticos e institucionais foram contemplados e o projeto recebeu aprovação através do Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM) (ANEXO C), sob número CAAE 67974223.1.0000.5346.

Ao proceder a todas essas etapas para entrada em campo primeiramente o pesquisador procurou as Chefias Responsáveis pelas unidades, na intenção de lhe apresentar e elucidar os

objetivos da pesquisa, bem como estabelecer vínculo com o setor, para amenizar atitudes de resistência dos profissionais de saúde que trabalham nesse ambiente. Além disso, foram solicitados os contatos (número telefônico e *e-mail*) ou indicações de profissionais médicos – efetivos e residentes –, como também possíveis locais dentro do hospital onde as entrevistas podiam ser realizadas. Em seguida, o investigador convidou, de forma aleatória, os profissionais médicos para participarem da pesquisa, sendo explanadas suas finalidades. Caso demonstrem interesse e disponibilidade para participar da pesquisa – e se enquadrarem nos critérios de inclusão –, foi combinado horário e local para a realização da entrevista.

Dessa forma, existiram dois níveis de *setting*, um referente ao ambiente da instituição – enquadramento mais amplo – e outro onde ocorrerá as entrevistas – enquadramento mais restrito. O *setting*, enquanto microambiente de relação interpessoal eminentemente psicológica, concebe-se como um ambiente delimitado, o qual abarca todos os aspectos incidentais que envolvem os indivíduos e cujos elementos latentes presentes na relação intersubjetiva são reconhecidos e valorizados. A realização da entrevista em um ambiente reservado, cria um *setting* ideal para manter a privacidade da relação pesquisador-entrevistado, já que evita a presença física de terceiros (TURATO, 2013). Caso não fosse possível realizar as entrevistas nas dependências do HUSM, tinha-se a possibilidade de combinar outro local com os participantes da pesquisa – Departamento de Psicologia da UFSM, consultório particular dos médicos ou residência etc. Todavia, todas as entrevistas foram realizadas dentro do HUSM, não sendo necessário executá-las em outro local externo.

No início de cada entrevista, realizou-se um *rapport*, o qual condiz como uma apresentação entre entrevistador e entrevistado, com o propósito de estabelecer um ambiente amigável e acolhedor de empatia mútua, como também suscitar um canal aberto de comunicação para que a entrevista flua espontaneamente (TURATO, 2013). Ainda, foram mencionados os interesses do estudo e as justificativas do porquê da escolha do entrevistado, para que o mesmo conseguisse entender de forma clara os objetivos da pesquisa.

Junto a esse momento, foi realizado a leitura e a entrega de uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) para o entrevistado, com a intenção de tornar mais explícito e claro os objetivos da pesquisa, explicar a dinâmica e a duração aproximada da entrevista, o uso do gravador e a preservação do anonimato, os benefícios e os riscos da participação do sujeito, o respeito a decisão de recusar responder alguma questão ou não querer participar da pesquisa sem prejuízos para si, a possibilidade de fazer eventuais perguntas para o entrevistador, como também os ganhos para a comunidade

científica e para os contextos de saúde. Assim, foi proporcionado um tempo de reflexão para a tomada de decisão dos profissionais médicos – se iria ou não participar. Com o consentimento verbal ou assinatura do participante, iniciou-se a entrevista com a coleta de dados pessoais de identificação do participante – sexo, idade, escolaridade, tempo de formação e de atuação - com propósito de identificá-lo em sua trajetória de vida e ocupacional. Logo após, foi seguido o roteiro da entrevista semidirigida com os eixos norteadores estabelecidos (APÊNDICE A).

Simultaneamente, a observação foi utilizada na intenção de registro dos aspectos relevantes do comportamento do sujeito e das alterações psicológicas e formais de sua fala. O registro da observação foi efetuado pelo pesquisador após o fim da entrevista para que não houvesse esquecimento da mesma em um diário de campo. À vista disso, faz-se imprescindível a gravação de áudio da entrevista, visto que possibilita que o pesquisador se concentre na entrevista, bem como nos comportamentos não-verbais, modos de fala, interposições, silêncios e lapsos, o que pode trazer informações extras a investigação (TURATO, 2013). Para a gravação das entrevistas fez-se o uso de um dispositivo móvel com a função de gravação de áudio – *smartphone* - para que posteriormente o conteúdo verbal fosse transcrito e analisado.

Todos os dados coletados neste estudo ficarão sobre sigilo e resguardo durante um período de 5 (cinco) anos, sendo descartadas no final desse período, sob domínio do orientador deste trabalho no seguinte endereço: Av. Roraima, 1000, Cidade Universitária, Camobi - CEP 97105-900 – Santa Maria/RS, Prédio 74B, 2º Andar, Sala 212A.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa seguiu as recomendações éticas da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016), que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, como também a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que prescreve diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. Entende-se ainda que, por se tratar do âmbito da Psicologia, deve-se levar em consideração os aspectos éticos exigidos do profissional psicólogo pela Resolução 016/2000, do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), pois também define diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Dessa forma, os entrevistados tiveram a participação voluntária, sendo convidados a participar da pesquisa sem coerção institucional ou psicológica. Além disso, foi garantido que a identidade pessoal

permanecerá no anonimato, não devendo ser mencionado o nome ou qualquer outro dado que possibilite o reconhecimento do participante.

Como mencionado anteriormente, a pesquisa somente foi colocada em prática após todos os trâmites institucionais e éticos serem efetivados, como também após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSM (ANEXO C). Além disso, antes das entrevistas, foi apresentado o TCLE (APÊNDICE B), no qual ficou assegurado a todos os participantes o sigilo com relação à sua identidade, garantindo a sua privacidade, bem como a garantia da desistência dos participantes em qualquer momento do estudo, sem que isso possa acarretar lhes prejuízos. Para tais foi retratadas as informações a respeito da natureza do estudo, os objetivos, métodos e procedimentos, além dos possíveis benefícios e riscos previstos, assegurando-os a participação voluntária e o sigilo dos dados. O Termo (APÊNDICE B) foi assinado em duas vias, uma para o participante e outra para o pesquisador.

Não existiram benefícios financeiros ou retornos diretos aos entrevistados, porém, entende-se que os participantes forneceram dados relevantes para a efetivação do presente estudo, colaborando para uma nova construção do conhecimento acerca da tomada de decisão clínica em cuidados paliativos, bem como para a sua própria prática profissional. Em relação aos riscos, supõe-se que os mesmos estiveram relacionados a possíveis desconfortos e reações emocionais suscitados pela entrevista - constrangimento diante dos eixos norteadores; estresse; angústia; ansiedade; alterações de humor provocadas pela evocação de memórias; cansaço; aborrecimento etc. Vale enfatizar que caso ocorresse algum problema decorrente da participação dos sujeitos na pesquisa, era garantido acompanhamento e assistência imediata, integral e gratuita, através de Psicólogos(as) do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde da Universidade Federal de Santa Maria, para receber atendimento psicológico, visando à minimização do foco de sofrimento provocado pela pesquisa (APÊNDICE C).

O sigilo das identidades dos participantes foi mantido durante todo o processo, inclusive em publicações futuras, através da utilização de siglas para a identificação das falas. Assim, como explicitado anteriormente no Método, os profissionais médicos foram representados a partir de um código que designa o cargo que ocupam, a unidade em que trabalham e o número da entrevista de acordo com a unidade e o cargo. Dessa maneira, conforme detalhado no Termo de Confidencialidade (APÊNDICE D) ficou assegurado a todos os participantes o sigilo com relação à sua identidade, garantindo-se, assim, a privacidade do sujeito. Além disso, como forma de devolução científica, almeja-se compartilhar os achados do estudo e demais aprendizados da pesquisa com os profissionais da saúde, pacientes e seus familiares, como

também com a comunidade acadêmica e a comunidade em geral, a partir da publicação dos resultados em artigos, capítulos de livro, divulgação em eventos científicos, produção de cartilhas, vídeos educativos, campanhas e cartazes de conscientização (ANEXO D).

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Conforme descrito anteriormente, neste capítulo são apresentados os resultados coletados desta pesquisa, os quais foram retratados de modo descritivo através de 2 (dois) artigos científicos, em paralelo de discussões com outros autores e teorias, na intenção de suscitar um debate científico e conceber uma dialética indutiva-dedutiva.

O primeiro artigo, intitulado “A prática dos cuidados paliativos em um hospital de ensino na perspectiva médica”, visa descrever a prática dos cuidados paliativos nos respectivos cenários propostos para a pesquisa, assim como as repercussões da presença e da dissolução da equipe de cuidados paliativos no hospital e o lugar secundário dessa abordagem na prática médica cotidiana. Pretende-se que o mesmo seja submetido para a revista *Psicologia: Ciência e Profissão*, sendo formatado de acordo com as normas instruídas pela revista e pela *American Psychological Association* (APA) (6ª Edição). O respectivo periódico, com Qualis A2, tem a missão de contribuir com a difusão do conhecimento científico na área da Psicologia, de modo a subsidiar atividades de ensino, processos de intervenção profissional e novos avanços na produção do conhecimento científico socialmente relevante.

Já o segundo artigo “A tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica” intenta apontar os elementos levados em consideração e os personagens envolvidos nos processos decisórios em cuidados paliativos, bem como as decorrências e as decisões que precisam ser tomadas nessa conjuntura. Planeja-se que o escrito seja encaminhado para o periódico *Psicologia em Revista*, sendo formatado de acordo com as normas instruídas pela revista e pela *American Psychological Association* (APA) (7ª Edição). Avaliada com Qualis A2, a revista possui a missão de divulgar os trabalhos realizados no campo da Psicologia e áreas afins, derivados das pesquisas e das experiências de profissionais brasileiros e estrangeiros, tanto inseridos na academia, quanto em equipamentos públicos e privados.

A seguir, seguem os textos dos referidos artigos científicos:

ARTIGO 1

**A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM UM HOSPITAL DE ENSINO NA
PERSPECTIVA MÉDICA**

***THE PRACTICE OF PALLIATIVE CARE IN A TEACHING HOSPITAL FROM A
MEDICAL PERSPECTIVE***

***LA PRÁCTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN UN HOSPITAL DOCENTE DESDE
LA PERSPECTIVA MÉDICA***

Autores

Leonardo Soares Trentin

Alberto Manuel Quintana

Resumo

O presente estudo visa descrever a prática dos cuidados paliativos na Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e na especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino na perspectiva de médicos efetivos e residentes. Para tanto, realizou-se um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Utilizou-se da entrevista semidirigida como técnica para a coleta de dados, as quais foram realizadas com 16 médicos da UHO e da Pneumologia de um hospital de ensino. Com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados a partir da Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo empregou-se o *software* NVivo. Este estudo seguiu as recomendações éticas do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Federal de Psicologia. Os resultados e as discussões foram apresentados a partir de três categorias. A primeira visa descrever as repercussões da presença e da dissolução da equipe de cuidados paliativos no hospital. A segunda evidencia o lugar secundário dos cuidados paliativos na prática médica. E a terceira tem a finalidade de delinear a abordagem paliativa em cada unidade pesquisada, assim como na formação médica. Como conclusões, apesar da existência e dissolução da equipe de cuidados paliativos no hospital, esses cuidados são somente direcionados para pacientes em limitações terapêuticas curativas, que possuem um estado clínico grave ou que já estão em processo de fim de vida. Ressalta-se que alguns profissionais entrevistados nem consideram os cuidados paliativos como uma viabilidade terapêutica, colocando-os em segundo plano na prática cotidiana.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Médicos; Hematologia; Oncologia; Pneumologia.

Abstract

The present study aims to describe the practice of palliative care in the Hematology and Oncology Unit (UHO) and in the Pulmonology specialty of the Medical Clinic Unit II of a teaching hospital from the perspective of permanent physicians and residents. To this end, an exploratory and descriptive study of a qualitative nature was carried out, based on the clinical-qualitative method. Semi-directed interviews were used as a technique for data collection, which were carried out with 16 physicians from UHO and Pulmonology at a teaching hospital. In order to systematize and assist data analysis based on Clinical-Qualitative Content Analysis, the NVivo software was used. This study followed the ethical recommendations of the National Health Council and the Federal Psychology Council. The results and discussions were presented

based on three categories. The first aims to describe the repercussions of the presence and dissolution of the palliative care team in the hospital. The second highlights the secondary place of palliative care in medical practice. And the third aims to outline the palliative approach in each unit researched, as well as in medical training. As conclusions, despite the existence and dissolution of the palliative care team in the hospital, this care is only directed to patients with curative therapeutic limitations, who have a serious clinical condition or who are already in the end-of-life process. It is noteworthy that some professionals interviewed do not even consider palliative care as a therapeutic feasibility, placing it in the background in everyday practice.

Keywords: Palliative Care; Physicians; Hematology; Oncology; Pneumology.

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo describir la práctica de los cuidados paliativos en la Unidad de Hematología y Oncología (UHO) y en la especialidad de Neumología de la Unidad Clínica Médica II de un hospital universitario desde la perspectiva de médicos permanentes y residentes. Para ello se realizó un estudio exploratorio y descriptivo de carácter cualitativo, basado en el método clínico-cualitativo. Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista semidirigida, la cual se realizó con 16 médicos de la UHO y Neumología de un hospital universitario. Para sistematizar y auxiliar el análisis de datos a partir del Análisis de Contenido Clínico-Cualitativo se utilizó el software NVivo. Este estudio siguió las recomendaciones éticas del Consejo Nacional de Salud y del Consejo Federal de Psicología. Los resultados y discusiones se presentaron en base a tres categorías. El primero tiene como objetivo describir las repercusiones de la presencia y disolución del equipo de cuidados paliativos en el hospital. El segundo destaca el lugar secundario de los cuidados paliativos en la práctica médica. Y el tercero pretende perfilar el abordaje paliativo en cada unidad investigada, así como en la formación médica. Como conclusiones, a pesar de la existencia y disolución del equipo de cuidados paliativos en el hospital, estos cuidados solo están dirigidos a pacientes con limitaciones terapéuticas curativas, que presentan un cuadro clínico grave o que ya se encuentran en el proceso de final de vida. Llama la atención que algunos profesionales entrevistados ni siquiera consideran los cuidados paliativos como una viabilidad terapéutica, colocándolos en un segundo plano en la práctica cotidiana.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Médicos; Hematología; Oncología; Neumología.

Introdução

Ao ser reforçado pelos avanços científico e tecnológico para diagnosticar e tratar doenças, o modelo biomédico de assistência à saúde está norteado para uma racionalidade científica, tendo como ênfase a descoberta dos fatores físico-químicos observáveis e quantificáveis que causariam uma doença (Helman, 2009). O respectivo modelo se instituiu e se consolidou no ambiente hospitalar como um discurso vigente o que, por conseguinte, estabeleceu essa categoria profissional em uma posição paternalista, sendo o médico responsável por todas as decisões clínicas alusivas aos processos de saúde e doença (Menezes, 2011; Sabbagh & Schneider, 2020).

Cabe evidenciar ainda que, a partir do século XX, conforme Menezes (2004), assistiu-se a emergência de uma medicina tecnológica e institucionalizada, capaz de criar e prolongar a vida através de múltiplos recursos – possibilidades de reanimação, de alimentação, respiração artificial etc. Com base nessas tecnologias e na delegação social dos cuidados dos doentes ao saber e à instituição médica, irrompeu-se uma nova problemática: a complexificação do fenômeno da morte. Os excessos de poder da instituição médica, na qual é desenvolvida uma assistência racionalizada, produz uma medicalização do final da vida do doente, como também a submissão ao poder do médico e, em consequência, sua perda de autonomia.

Nesse cenário, destacam-se, especialmente, os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura para os quais os saberes e as práticas médicas não possuem mais recursos para impedir o avanço inexorável da doença, o que coloca em questão o alcance do poder médico, suas possibilidades técnicas e o caráter exclusivo de sua decisão (Menezes, 2004). No ambiente hospitalar, os pacientes fora de possibilidade de cura, muitas vezes, recebem assistência de modo inadequado, o que prolonga sua morte, a partir de métodos invasivos e de alta tecnologia que não revertem seu quadro clínico e somente acentuam seu sofrimento (Matsumoto, 2012).

Diante disso, a bioética foi concebida no ímpeto de resistência ao biopoder e as condutas médicas paternalistas sobre os corpos dos indivíduos, bem como frente ao desenvolvimento de tecnologias e aparelhagens na assistência à saúde que não trazem benefícios ao paciente (Jugles, 2018; Schramm, 2010). Soma-se também a esse movimento um discurso com uma proposta de um novo modo de prática no que concerne à morte, na qual a relação de poder entre os profissionais de saúde com o paciente e sua família é transformada. Conforme Kovács (2021), o movimento dos cuidados paliativos é indispensável para o processo de reumanização da

morte, dado que surge em contraposição à morte medicalizada – “má morte” – e em favor da busca de uma “boa morte” com dignidade e menor sofrimento possível.

Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas questionar a sua “tecnolatria”, tendo o objetivo de estabelecer, a partir de uma abordagem holística, um equilíbrio essencial entre conhecimento científico e humanismo, resgatando a qualidade de vida e a possibilidade da morte como um evento natural e esperado (Matsumoto, 2012). Nesse sentido, o advento dos cuidados paliativos tem a pretensão de construir novas concepções para a vida e, sobretudo, novas significações para a morte a partir de sua desmedicalização e humanização (Menezes, 2004).

O movimento dos cuidados paliativos foi introduzido, em 1967, por Cicely Saunders – médica, enfermeira e assistente social – ao fundar o primeiro *hospice* em Londres, St. Christopher’s Hospice, instituição que se tornou responsável pelo novo modelo de assistência aos doentes terminais (Matsumoto, 2012). Cerca de quinze anos após, com a epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e o desenvolvimento de técnicas de combate às doenças degenerativas, especialmente o câncer, outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar também foram fundados na intenção de atenuar o sofrimento dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas e, simultaneamente, possibilitar maior autonomia, controle e independência em seu processo de fim de vida (Menezes, 2004).

Ao integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de atenção ao paciente, os cuidados paliativos consistem em uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, cuja finalidade é a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, a partir da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor (World Health Organization, 2002). Deve ser salientado que os cuidados paliativos devem ser elegíveis para toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. Nessa perspectiva, inicialmente, tanto as terapêuticas curativas quanto os cuidados paliativos devem estar em concomitância desde o diagnóstico de uma doença grave, não se restringindo somente ao fim de vida (Brasil, 2018).

No entanto, os cuidados paliativos apontam para uma limitação nos conhecimentos médicos, podendo ser considerados como um fracasso na atuação profissional, principalmente nos processos de morte e morrer, o que pode fomentar condutas de investimento terapêutico obstinados e fúteis, cujo efeito é a acentuação do sofrimento do paciente e de seus familiares (Hossne & Pessini, 2015; Ribeiro & Poles, 2019). Assim sendo, o conceito de futilidade

terapêutica deve ser acentuado, na medida em que assinala um limite nos processos decisórios na autonomia e de todos os envolvidos – profissionais de saúde, pacientes e familiares – no sentido de que as intervenções e os tratamentos fúteis não devem ser empregados, o que pode suscitar interrogações e incertezas (Menezes, 2004; Vidal *et al.*, 2022).

À vista disso, o presente estudo visa descrever a prática dos cuidados paliativos na Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e na especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino na perspectiva de médicos efetivos e residentes.

Método

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Considerado como uma particularização e refinamento das investigações qualitativas, o método clínico-qualitativo visa dar interpretações e sentidos a significações atribuídas a fenômenos do contexto de saúde e doença (Turato, 2013).

A pesquisa foi realizada, entre junho e novembro de 2023, na Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e na especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital público de ensino do Rio Grande do Sul – Brasil. As respectivas unidades foram escolhidas, dado que conforme a *World Hospice Palliative Care Alliance* (2020), as doenças neoplásicas e pulmonares estão entre as que mais demandam cuidados paliativos na população adulta mundialmente. Definiu-se como participantes da pesquisa os profissionais médicos – efetivos e residentes – visto que esses profissionais, apesar de não serem os únicos, são os que detêm maior responsabilidade nos processos de tomada de decisão clínica.

Ao todo, pelo critério de saturação adotado, participaram 16 (dezesesseis) médicos, sendo 8 (oito) de cada uma dessas unidades – 3 (três) efetivos e 5 (cinco) residentes em cada. Como critérios de inclusão, foram incluídos profissionais médicos ocupantes de cargo efetivo do Regime Jurídico Único (RJU) e da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) em atuação na UHO e na Pneumologia há mais de 1 (um) ano, bem como seus médicos residentes. Como critérios de exclusão, foram excluídos profissionais temporários e/ou que foram afastados, bem como profissionais que estavam de licença ou em férias por mais de 30 dias durante a coleta de dados.

Após todos os trâmites éticos e institucionais contemplados, o pesquisador procurou as Chefias Responsáveis das unidades para apresentar a pesquisa e solicitar o contato ou a indicação de profissionais médicos. Na sequência, de forma aleatória, o investigador convidou

os mesmos para participar da pesquisa, tanto pelo *Whatsapp* dos profissionais quanto presencialmente em seus locais de trabalhos. Caso demonstrassem interesse e disponibilidade, era combinado horário e local para a realização da entrevista.

Utilizou-se como instrumento para coleta de dados a entrevista semidirigida, a qual se configura como um instrumento auxiliar de coleta de dados característico do método clínico-qualitativo, cuja flexibilização permite o entrevistado assumir o comando da entrevista a partir de uma ordem livre de temas particulares proposto pelo entrevistador (Turato, 2013). Dessa maneira, o roteiro da entrevista contou com eixos norteadores, os quais foram baseados na teoria que alimenta a ação do investigador, bem como de toda a informação coletada a respeito do fenômeno em pauta, sendo os seguintes: o trabalho cotidiano nas unidades; decisões tomadas; personagens envolvidos; comunicação entre os mesmos; elementos considerados; fatores que interferem; decorrências e trabalho após uma tomada de decisão etc.

No início de cada entrevista, realizou-se um *rapport*, o qual condiz como uma apresentação entre entrevistador e entrevistado, com o propósito de suscitar um canal aberto de comunicação para que a entrevista flua espontaneamente (Turato, 2013). Iniciou-se a entrevista após a concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Fez-se o uso de um *smartphone* para que o áudio da entrevista fosse gravado e, posteriormente, o conteúdo verbal fosse transcrito e analisado.

Empregou-se como base para análise dos dados a técnica de Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo. Ao visar as características do método clínico-qualitativo na área da saúde, o respectivo modo de análise particulariza e aprimora a técnica de análise de conteúdo em 7 (sete) etapas: edição do material; leitura flutuante; construção das unidades de análise; identificação dos núcleos de sentido; consolidação das categorias; discussão e validação (Faria-Schützer *et al.*, 2021). Com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados, os documentos relativos à transcrição foram exportados para o *software* NVivo versão 11, o qual se constitui em uma ferramenta de análise de dados qualitativos, como também estabelece suas relações e suas posteriores classificações (QSR International, 2022).

A presente pesquisa seguiu as recomendações éticas da Resolução 510/2016 (Brasil, 2016) e da Resolução 466/2012 (Brasil, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, como também pela Resolução 016/2000 do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), pois definem diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Assim, os entrevistados tiveram a participação voluntária, sendo convidados a participar da pesquisa sem coerção institucional ou psicológica. Além disso, foi garantido que a identidade pessoal

permanecerá no anonimato, não devendo ser mencionado o nome ou qualquer outro dado que possibilite o reconhecimento do participante em publicações futuras.

Dessa forma, os respectivos profissionais foram representados pela letra “M” seguido do cargo profissional que ocupam no hospital – assim “E” foi utilizado para médico efetivo e “R” para médico residente, seguido do número da entrevista, o qual foi determinado pela ordem cronológica em que foram realizadas de acordo com a unidade e o cargo do médico. Ainda, para designar a unidade de vínculo dos médicos utilizou-se “Pneumo” para Pneumologia e a sigla “UHO” para Unidade de Hematologia e Oncologia. Segue-se exemplos: ME1, Pneumo, ME2, UHO; MR3, Pneumo, e assim sucessivamente.

Todos os trâmites éticos e institucionais foram contemplados e o projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), sob número CAAE 67974223.1.0000.5346.

Resultados e Discussões

Os resultados e as discussões foram apresentados a partir de três categorias. A primeira visa descrever as repercussões da presença e da dissolução da equipe de cuidados paliativos no hospital. A segunda evidencia o lugar secundário dos cuidados paliativos na prática médica. E a terceira tem a finalidade de delinear a abordagem paliativa em cada unidade pesquisada, assim como na formação médica.

A equipe de cuidados paliativos: uma ausência que se faz presente

De início, deve ser enfatizado que, além da perspectiva no tempo presente acerca dos cuidados paliativos na UHO e na Pneumo, os entrevistados também retrataram um cenário passado no que se refere sua prática. Anteriormente, até o início de 2023, havia uma equipe de cuidados paliativos no hospital, a qual era liderada por uma médica geriatra com especialidade na atenção paliativa, cuja equipe dava assistência as unidades. Contudo, conforme exposto pelos médicos, a referida profissional foi transferida para outra instituição de saúde, sendo dissolvida a equipe de cuidados paliativos:

“Até 6 meses atrás, a gente tinha no hospital uma médica paliativista. A gente tinha uma parceria boa com eles. Ela fazia reuniões semanais conosco a respeito dos casos mais graves.” (ME3, UHO)

“A gente conseguia dar um suporte bem importante para o paciente, com praticamente todo mundo [equipe multiprofissional]. Sempre tentando acolher a família. Então, a gente buscava assistente social para família estar próxima do paciente, para ter o melhor conforto possível nos momentos de cuidados de fim de vida.” (MR2, Pneumo)

“A gente dá o estadiamento do paciente e faz o diagnóstico. Agora de avaliar o estado geral, que usa as escalas de performance status, era a equipe dos cuidados paliativos.” (MR1, Pneumo)

Mesmo que, a partir desses trechos, os cuidados paliativos estejam relacionados a doenças graves e ao fim de vida, faz-se evidente a importância de uma equipe de cuidados paliativos na assistência hospitalar. Além de, semanalmente, organizar reuniões com as equipes de cada uma das unidades pesquisadas, o que propiciava uma atenção paliativa mais uniforme e periódica, também favorecia uma articulação com a equipe multidisciplinar, cuja resultância é uma assistência que tenta abranger as múltiplas necessidades de cuidado do paciente.

A investigação empreendida por Freitas *et al.* (2022), evidencia a importância do encaminhamento de pacientes, familiares e cuidadores para um serviço de cuidados paliativos, no intento de que esses tenham um acolhimento especializado e qualificado, diferente daquele que o paciente obteria em uma unidade de tratamento curativo. Além disso, o estudo aponta para a necessidade de criação de uma equipe de consultoria para acompanhamento do paciente ao longo do tratamento curativo específico, que também forneceria apoio aos médicos na deliberação da transição de cuidados, decisão que, nesse formato, deixaria de ser centrada em um único profissional. Ainda, cabe destacar a importância de uma equipe multiprofissional com abordagem paliativa dentro do hospital, em razão não somente do controle dos sintomas físicos, mas também de uma abordagem mais humanizada, com sensibilidade e a capacidade de identificar e cuidar das diversas dimensões do sofrimento humano, assim como garantir qualidade de vida e conforto ao paciente e à sua família (Cardoso *et al.*, 2013).

Ademais, a equipe de cuidados paliativos possuía o encargo de auxiliar no estabelecimento da performance *status* do paciente, isto é, avaliar as condições e capacidades do mesmo em sua vida diária no intento de analisar a viabilidade de indicação ou não de determinado tratamento. De forma consequente, os processos de tomada de decisão por limitações terapêutica curativas e/ou indicação de cuidados paliativos detinham como alicerce a respectiva escala de performance *status*. Acentua-se que as estimativas de sobrevida e as escalas de funcionalidade devem estar aliadas ao julgamento clínico e à escuta ativa das queixas, dos valores e dos desejos do paciente, bem como auxiliar o médico nos processos de tomada de decisões terapêuticas (Brasil, 2020).

No entanto, a dissolução da equipe paliativa do hospital provocou uma desorientação e desassistência dos médicos da UHO e da Pneumo no que tange o direcionamento terapêutico do paciente para os cuidados paliativos. Frente a tal desamparo, os próprios médicos acabam tentando realizar os cuidados paliativos mesmo sem formação técnica para tanto. Diante da ausência de uma equipe paliativa que sistematizasse esses cuidados no hospital, os médicos empreendem diversos encaminhamentos, sendo os pacientes direcionados, muitas vezes, para outras unidades de acordo com suas características e estado clínico:

“Como a equipe de cuidados paliativos acabou, a gente está tendo que suprir uma necessidade de que a gente não tem capacidade técnica boa para fazer, a gente está tapando o buraco.” (MR2, Pneumo)

“Mas quando eles [pacientes] perguntarem ‘agora, o que eu vou fazer?’ ‘Agora, a gente vai conversar com as outras equipes, vamos mandar para a Oncologia, vai mandar para a cirurgia torácica, ver se isso dá para operar ou se não dá’. Tendo cuidados paliativos, a gente já encaminha, para eles conversarem com os pacientes e irem tirando a consulta.” (MR1, Pneumo)

“Quando é um paciente mais idoso, acima de 80, em terminalidade, mas que não está em processos de óbito ainda, a gente transfere para a equipe da Geriatria, que tem abraçado os cuidados paliativos ou a gente, às vezes, tenta transferir para a equipe de internação domiciliar que é vinculada a equipe da Geriatria.” (MR5, Pneumo)

Torna-se visível a imprescindibilidade de uma equipe paliativa no hospital para evitar que o paciente passe por diversos encaminhamentos e/ou procedimentos que possam se configurar como fúteis em seu quadro clínico. Quando havia a equipe de cuidados paliativos, os pacientes que eram considerados elegíveis já eram encaminhados para a mesma, o que evitava a postergação do estabelecimento de um limite terapêutico curativo e da designação para os cuidados paliativos.

Já o terceiro trecho supracitado acima faz referência aos pacientes idosos que são encaminhados para o setor da Geriatria ou para o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do hospital, haja vista sua condição clínica de fim de vida e possibilidade de um direcionamento paliativo. Cabe ressaltar que isso acontece, em razão de que, como já explanado, a médica responsável pela equipe de cuidados paliativos era geriatra. Em consequência, atualmente, a equipe de geriatria ainda tem uma abordagem enraizada nos cuidados paliativos, o que favorece o encaminhamento de pacientes idosos para essa equipe. No entanto, emerge uma indeterminação no que concerne a outros pacientes que não são idosos e que não estão em processo de fim de vida. Assim sendo, pacientes em outras faixas etárias – crianças, adolescentes e adultos – bem como em diferentes quadros clínicos podem ficar sem uma assistência paliativa ou podem ter esse cuidado de um modo esfacelado.

Enfatiza-se que a medicina moderna se consolidou como um saber oficial sobre a doença orgânica e sua cura ao se interessar mais pelo corpo biológico do que pelo sujeito doente (Sabbagh & Schneider, 2020). Ao ser distanciado de sua dimensão holística, o corpo começou a ser purificado de toda a referência à natureza e ao sujeito que esse encarna, sendo reconceitualizado como uma máquina com engrenagens e tubos (Le Breton, 2016; Helman, 2009). Todavia, deve ser evidenciado que esse modelo médico pode incitar um reducionismo anátomo-fisiológico, assim como um dualismo corpo-mente, o que aprofunda a desumanização e a despersonalização do corpo do indivíduo (Le Breton, 2016).

Além do mais, ao converter os processos de saúde e doença em uma guerra imaginária entre a vida e a morte, a medicina transformou o paciente em fim de vida em um símbolo de um fracasso e uma derrota, visto que isso demarca limites do saber e das ações dos profissionais médicos, o que pode acarretar vivências emocionais negativas ligadas a uma frustração narcísica diante da possível morte do paciente – impotência, culpa, angústia, ansiedade, medo, desconforto etc. (Kovács, 2021; Santos & Hormanez, 2013). Nessa conjuntura, dentro da categoria médica, aparenta ser aceitável não somente a utilização de todos os procedimentos diagnósticos e curativos disponíveis, mas também o prolongamento da vida do paciente, mesmo

que não surjam efeitos benéficos para o mesmo, uma vez que o profissional médico está preparado para efetivar a manutenção da vida e o afastamento da morte do paciente (Hossne & Pessini, 2015; Santana *et al.*, 2017).

O nascimento do hospital: a prioridade não é paliativa

Devido à demanda do hospital e seu direcionamento a uma atenção terciária curativa, isto é, de alta complexidade e de atendimento especializado, os entrevistados referiram que não possuem tempo para a consulta com o paciente, o que pode impossibilitar uma abordagem paliativa mais estruturada:

“Quando não é idoso, que complica um pouco mais, a gente faz o que dá, que não é muito. Em geral, a gente não tem muito tempo de consulta, tem um volume grande de pacientes. E encaminha para psicólogo, para psiquiatra se a gente achar que precisa, mas não é os cuidados paliativos igual ao de antes.” (MR1, Pneumo)

“Como o hospital universitário é um hospital de alta complexidade, onde a gente prioriza os pacientes que estão em tratamento. Que o que é? Quem está em quimioterapia, quem vai fazer cirurgia, quem tem uma expectativa terapêutica.” (ME1, UHO)

“Não tem ambulatório de cuidados paliativos. A gente não tem ambulatório, não tem nem internação, não tem lugar nenhum para cuidados paliativos aqui no Hospital.” (ME2_UHO)

Conforme Foucault (2022), a instituição hospitalar nasce, no Ocidente, somente no final do século XVIII, enquanto instrumento terapêutico de cura e intervenção sobre a doença e o doente, a partir da disciplinarização do espaço e da transformação do saber e das práticas médicas nesse período. Desse modo, ao se constituir como uma máquina de cura médica, o hospital moderno se alicerça atrelado à consolidação do mercantilismo e de suas rigorosas regulamentações econômicas, que exigiram maior controle sobre a desordem e a anulação dos efeitos nocivos, tanto epidemiológicos quanto socioeconômicos, que os crescentes espaços

urbanos poderiam acarretar. Em vista disso, ocorreu uma introdução de mecanismos disciplinares e de poder dentro do ambiente hospitalar, como também um esquadramento classificatório em distinções funcionais dos indivíduos – úteis e inúteis – com a finalidade de decompor utilitariamente a pobreza e fixá-la ao aparelho de produção capitalista.

A referente perspectiva foucaultiana acerca do nascimento do hospital moderno como um instrumento médico com intento curativo, pode justificar não somente a predominância do discurso médico nos processos de saúde e doença, mas também a organização utilitária dos sistemas de saúde em torno de um viés curativo. Desse modo, os pacientes que não se enquadram dentro dessa perspectiva de cura não são prioridade dentro do hospital, o que repercute, segundo os médicos entrevistados, na ausência de tempo de atendimento e do direcionamento de uma assistência ao paciente paliativo.

Convém relevar nesse contexto, que alguns entrevistados nem consideram os cuidados paliativos como uma viabilidade terapêutica válida ou não reconhecem a relevância de tal cuidado nos processos de tomada de decisão, dado que, segundos os mesmos, após determinado quadro clínico, nada mais pode ser feito pelo paciente. Em contrapartida, outros participantes afirmaram, com convicção, que os cuidados paliativos são uma possibilidade terapêutica válida, mesmo que não tenha um propósito curativo:

“Isso é uma coisa que nos incomoda muito, você paliar um paciente, você ter que dizer para o paciente que não tem mais o que fazer, é o mais difícil para a gente [...] Você determinar que não tem o que fazer e observar a doença progredir, levar ele a morte.” (ME2, UHO)

“A gente não tem mais o que ofertar de medidas terapêuticas para o paciente. Essa é uma tomada de decisão que a gente não tem mais opções e o paciente não tem perspectiva de vida.” (MR4, Pneumo)

“Chega lá, ‘É paliativo, não quero mais tratar mais nada’, porque o médico não entende que é um paliativo, mas que ele pode sim fazer um antibiótico, pode transfundir, pode melhorar ele, para ele ir para casa. Ele não precisa ser condenado por causa dessa palavra.” (MR3, UHO)

Nesse sentido, para alguns médicos, a única possibilidade terapêutica para o paciente é a terapia curativa, ou seja, o manejo médico mostra-se sustentado em uma lógica de cura, a qual não leva em consideração o sofrimento do paciente em consequência de sua doença e de sua internação no hospital. A pesquisa proposta por Ribeiro e Poles (2019), ao tentar compreender a percepção de médicos acerca dos cuidados paliativos, também evidenciou não somente a abordagem paliativa como uma modalidade de assistência voltada para a fase de final de vida do paciente, mas também para a predominância nos discursos dos médicos de uma equivalência dos cuidados paliativos à ideia de “não há mais nada a fazer”. Nessa perspectiva, tais cuidados são referidos como se fossem de segunda linha, cujas ações não são prioritárias durante todo o processo de tratamento da doença. Frente a isso, deve ser ressaltado que a limitação de uma proposta terapêutica curativa não deve ser compreendida como uma forma de abandono ou negligência ao paciente, mas sim como uma medida para preservar sua dignidade (Ferreira, Nascimento & Sá, 2018).

Além disso, torna-se nítido não somente um estigma dos cuidados paliativos nas unidades onde o presente estudo foi realizado, mas também divergências relacionadas à sua aplicabilidade enquanto terapêutica que tem como viés o alívio do sofrimento e não a cura da doença. Para Mitchell *et al.* (2013), as imprecisões e divergências do conceito de cuidados paliativos refletem diretamente na identificação e direcionamento do paciente a essa abordagem, o que pode acarretar uma assistência ineficiente e fragmentada. Questiona-se, assim, a possibilidade da incidência de discordâncias entre os profissionais médicos nos processos que envolvem a tomada de decisão pelas limitações terapêuticas curativas e pela indicação de uma assistência com ênfase mais paliativa, em virtude dos seus desencontros conceituais e práticos.

Por dentro de cada unidade: do paliativo crônico às medidas de conforto

Além de articular, com a UHO do hospital, a assistência ao paciente diagnosticado com câncer de pulmão, a Pneumologia também presta uma atenção a pacientes com Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas (DPOC), os quais recebem atendimento ambulatorial ou são encaminhados para o SAD, desde que sejam idosos e tenham condições de serem atendidos em casa. Assim, tais pacientes, recebem um atendimento semanal, tanto médico como multidisciplinar, dentro das necessidades advindas da cronicidade da doença:

“A gente tem paciente, por exemplo, com DPOC [...] A gente dá medidas, por exemplo, ‘ah tu vai fazer uma fisioterapia, tu vai usar esse remédio’, que são medidas que vai aliviar sintomas do paciente. A gente consegue dar um tratamento, mas não são as medidas curativas. É um tratamento contínuo, crônico.” (MR3, Pneumo)

Apesar do entrevistado não se referir diretamente aos cuidados paliativos, pode-se pensar que o tratamento contínuo crônico do qual se refere, está dentro de uma ação com fim paliativo. Em pneumologia, o foco principal dos cuidados paliativos é detectar precocemente descompensações respiratórias, assim como promover intervenções para evitar e diminuir os sintomas causados pela progressão da doença, reduzir hospitalizações e viabilizar suporte no estágio final de vida (Oliveira & Medeiros Júnior, 2020). Entre essas doenças, destaca-se a DPOC que é marcada pelo declínio clínico gradual da capacidade respiratória, dispneia progressiva e presença de exacerbações associadas ao aumento do risco de morte e à piora da qualidade de vida (Brasil, 2020).

Os sintomas de dispneia, em especial, são caracterizados pelo desconforto respiratório, dificuldades em conseguir respirar ou de soltar todo o ar, sensação de avidez por ar, de sufocamento, aperto no peito etc (Dudgeon, 2020). Além de estar diretamente correlaciona à progressão de insuficiência respiratória e com fatores físicos, a dispneia também pode se apresentar em paralelo com fatores socioambientais, emocionais e psíquicos. A ansiedade e as crises de pânico, principalmente, podem aparecer junto a uma crise de dispneia, em virtude de agravarem a falta de ar (Dudgeon, 2020; Oliveira & Medeiros Júnior, 2020). À vista disso, em concomitância com os tratamentos farmacológicos e físicos – opioides, ansiolíticos, oxigenoterapia, ventilação não invasiva e fisioterapia para controle da respiração – faz-se imprescindível uma abordagem paliativa que mantenha a qualidade de vida do paciente crônico a partir de diversos modos de tratamento – psicoterapia, acupuntura, musicoterapia, técnicas de relaxamento etc. (Brasil, 2020; Dudgeon, 2020; Pinto, 2015).

Na especialidade da hematologia, dentro da UHO, o cenário dos cuidados paliativos aparenta ser mais limitado. De acordo com o que foi elucidado por seus residentes, a prática dos cuidados paliativos nessa especialidade é realizada de modo incipiente, devido à relutância dos seus médicos efetivos e preceptores em indicar a assistência paliativa, o que acarreta dificuldades dos próprios residentes na implementação desses cuidados na prática cotidiana, os quais estão na frente do atendimento ao paciente. Além disso, apesar das doenças terem

características muito agressivas e o paciente ter metade das chances de sobrevida, opta-se pela continuidade de um investimento terapêutico curativo, especialmente, com pacientes jovens:

“É bem rudimentar, vem surgindo há muito pouco tempo. Os nossos chefes têm uma dificuldade grande de propor terapêutica paliativa. Então, a gente enquanto residente, tem essa dificuldade de identificar que paciente é legível para tratamento paliativo e implementar de uma forma mais efetiva. [...] Então, eu acho que os nossos cuidados paliativos são basicamente cuidados de fim de vida.” (MR5, UHO)

“Na hemato diferente da Onco, a gente tem um limiar um pouco mais alto. Na Onco eu vejo que eles paliativam muito mais os pacientes, a gente tende a tentar um pouco mais, porque os pacientes são mais jovens, são doenças que têm cura. Apesar de serem totalmente agressivas e a sobrevida ser 50%, a gente luta por ela.” (MR4, UHO)

Como apontado anteriormente, a Medicina, ao se instituir atrelada a uma racionalidade científica e fundamenta como um saber sobre a doença orgânica e sua cura, interessa-se mais pelo organismo biológico do que pelo sujeito doente em sua complexidade constitutiva (Helman, 2009; Sabbagh & Schneider, 2020). Dentro disso, o contato com os cuidados paliativos dentro da formação profissional médica se torna mínimo, especialmente para profissionais que tem mais tempo de formação, o que dificulta o desenvolvimento de habilidades emocionais e de humanização, em razão da prioridade ao conhecimento técnico-científico e detrimento de uma abordagem social, emocional e espiritual na formação médica (Kovács, 2021; Ribeiro & Poles, 2019). Assim sendo, a formação médica constitui-se na cura da doença o que, por conseguinte, pode fomentar uma atuação voltada para salvar a vida do paciente a qualquer custo a partir de diversos procedimentos, sendo a morte um inimigo a ser vencido e as noções de sobrevida com dignidade relegadas a um segundo plano (Kovács, 2021; Poletto, Bettinelli, & Santin, 2016).

Cabe destacar que, em 2014, as Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) do Curso de Graduação em Medicina passaram por alterações substanciais ao mudar os paradigmas dos cursos de Medicina no Brasil, intencionando uma responsabilidade social com ênfase na integralidade e humanização do cuidado e a formação de profissionais para atuar no Sistema

Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2014). Contudo, foi somente em 2022, com modificações na referente DNC de 2014, que os cuidados paliativos foram inseridos nas diretrizes curriculares médicas. As alterações instituem que os estudantes de medicina devem ter conhecimentos, competências e habilidades de assistência ao paciente em cuidados paliativos, como também na identificação da percepção do paciente e seus familiares a respeito da doença, suas preocupações, metas e valores, construindo planos de tratamento alinhadas com essas prioridades. Além disso, deve atuar junto a uma equipe interdisciplinares, contribuindo na criação de um plano de cuidados paliativos que abranja de modo integral todas as necessidades do paciente e de sua família (Brasil, 2022). Tendo em vista esse cenário, pode-se refletir que médicos que são preceptores em residências médicas possam ter uma abordagem mais restrita quanto aos cuidados paliativos devido ao seu tempo de formação e percurso médico mais tradicional, o que pode refletir na formação dos próprios residentes que ficam sem embasamento no ensino e na prática paliativa por parte dos seus preceptores.

De acordo com a pesquisa realizada por Silva e Menezes (2015), além da morte inesperada de um paciente provocar sofrimento nos profissionais de saúde, pacientes jovens, também suscitam desconforto na equipe, visto que “eles teriam muita coisa a viver” e também pela identificação com o paciente em caso de internação prolongada. Cabe ressaltar que a morte de um jovem ou sua possibilidade se torna um evento traumático, dado que abala a crença de que as pessoas mais idosas devam morrer antes, ou seja, há uma inversão no ciclo vital esperado (Teixeira, 2016). Outros estudos também realçam que o manejo da morte e do processo de morrer, especialmente de pacientes jovens, configura-se como um desafio para os profissionais de saúde, os quais não estão preparados para lidar com esse momento do ciclo vital humano (Bordignon *et al.*, 2015; Lima & Nietzsche, 2016). Diante disso, os profissionais de saúde acabam por optar pela realização de mais investimento na expectativa de salvar esse paciente (Monteiro, Mendes & Beck, 2019).

Já na especialidade da oncologia, os cuidados paliativos foram referidos em duas etapas. A primeira ocorre após a limitação de um tratamento oncológico curativo, isto é, um paciente, geralmente, metastático em estágio IV, continua em tratamento oncológico – quimioterapia, radioterapia, imunoterapia etc – mas agora com fim paliativo. Esse tipo de tratamento não tem mais o intento de reverter o quadro clínico do paciente, mas somente manter sua doença estável e prolongar a sua sobrevivência, o que o torna um tratamento oncológico paliativo:

“O que a gente fala em tratamento oncológico, ele divide não só em tratamento curativo. A gente usa paciente que está em terapêutica paliativa, seja fazendo quimioterapia ou hormonioterapia. Ele é um paciente que não tem expectativa de não ter mais a doença, mas ele pode ter uma sobrevida, às vezes, de meses até anos.” (ME1, UHO)

Todavia, quando a doença não responde mais ao tratamento oncológico paliativo ou quando as condições clínicas do paciente o impossibilitam de receber esse tratamento, o mesmo é cessado, sendo implementadas medidas das quais os médicos entrevistados chamam por diversos nomes – medidas de conforto, medidas de suporte, medidas de dignidade, cuidados de fim de vida, cuidados terminais, cuidados paliativos exclusivos e cuidados máximos de enfermaria. Tais cuidados também são designados para pacientes hematológicos e pneumológicos que apresentam as mesmas características de gravidade e possível fim de vida.

Além de medidas para aliviar a dor do paciente a partir de analgesia e sedação, há ainda uma tentativa de evitar procedimentos e exames que possam se tornar desnecessários ou invasivos para o paciente. Outros participantes mencionam também o controle de sintomas – náusea, vômito, diarreia, dispneia, tosse, febre etc. – bem como o conforto alimentar, hídrico e respiratório do paciente:

“[...] paciente realmente grave, que é o que está internado, porque não levanta mais, não consegue fazer mais nada e daqui a pouco ele começa a já ter alterações de sensorio, confusão mental e aí é um caso de palição diferente, geralmente fica com morfina mais fixa, tem uma carga de medicação que são para conforto.” (ME3, Pneumo)

“Tem os cuidados máximos de enfermaria, que a gente não vai mandar o paciente para UTI, não vai intubar, mas a gente tem uma certa esperança do paciente conseguir ir para casa. Então, a gente acaba dando um suporte, trata as infecções e as intercorrências de um jeito menos invasivo.” (MR4, UHO)

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2022), os pacientes que possuem indicação para cuidados paliativos exclusivos são aqueles que o tratamento

modificador da doença deixou de evoluir positivamente, seja por ausência de novas opções, seja por questões clínicas, assim como o estado clínico geral do paciente compromete sua qualidade de vida devido ao aumento da complexidade dos seus sintomas. Dentro dessas situações, muitas vezes, tem-se a utilização de medidas de suporte avançado (SAV) – ventilação mecânica, vasoativos, hemodiálise, nutrição artificial, hidratação etc – as quais se caracterizam como intervenções tecnológicas que não tratam a doença em específico, mas visam exclusivamente manter a vida do paciente quando um órgão ou sistema biológico tem a função criticamente comprometida, podendo ser invasivas, dependendo do quadro clínico do paciente (Brasil, 2023).

Acentua-se que o uso desses tratamentos de suporte avançado de vida em pacientes que estão irreversivelmente perto da morte é geralmente inadequado, porque os malefícios de tais medidas excedem seus benefícios potenciais, sendo determinado um “manejo de andar”, como citado por um entrevistado, no qual os pacientes não serão reanimados em caso de parada cardiorrespiratória (INCA, 2022; Crescente, 2009). Em processo ativo de morte, recomenda-se a utilização de cuidados ou medidas de conforto, ou seja, intervenções de cuidados paliativos básicos que são utilizados para obter o conforto do paciente no processo ativo de morte e aliviar os seus sintomas. Desse modo, o controle de sintomas deve ser imediato e os tratamentos propostos devem ser avaliados em relação à sua proporcionalidade frente ao processo de finitude (Brasil, 2023).

Concerne relevar que nessas situações de limitações de terapêuticas curativas e de baixa expectativa de sobrevida também se apresentou, a partir das entrevistas, uma atenção maior para outros aspectos do paciente que também carecem de assistência. Nesse sentido, a partir da visão dos entrevistados, depreendeu-se a necessidade de uma restrição nos tratamentos e na atuação médica, assim como um quadro clínico grave sem perspectivas curativas, para que haja uma abordagem mais intensa com a família do paciente abrangendo suas questões psicológicas e espirituais na finalidade de manter seu conforto e dignidade durante o seu processo de fim de vida.

“O paciente do cuidado paliativo exclusivo, ele já é uma consulta que abrange outros fatores. Abrange fatores espirituais, fator familiar [...] a gente vai priorizar o conforto do paciente, que são medidas para diminuir a dor, trazer conforto alimentar e psicológico.” (ME1, UHO)

Freitas *et al.* (2022) também evidenciou que a formação organizacional da instituição em que realizou sua pesquisa possui uma abordagem paliativa fragmentada ao paciente e sua família, dado que o paciente é direcionado a esse cuidado somente após a interrupção dos tratamentos específicos modificadores da doença. Para os referidos autores, o formato fragmentado de oferta desse cuidado reforça a ideia de que encaminhar para cuidados paliativos exclusivos é desistir do paciente e pode impactar a decisão do profissional responsável. Cabe ressaltar que a estruturação da rede de cuidados paliativos em muitos hospitais do Brasil diverge com os preceitos do Sistema Único de Saúde do Brasil de integralidade, equidade e universalidade, sendo isoladas em estágio terminal ou encaminhadas somente a rede de atenção oncológica (Mendes & Vasconcellos, 2015).

O estigma cultural que torna sinônimo o cuidado paliativo ao cuidado de fim de vida, contrapondo o fato que esse tipo de cuidado deveria ser ofertado desde o diagnóstico, bem como a postergação do recebimento de tais cuidados, pode fomentar uma redução da qualidade de vida do paciente e o aumento do sofrimento do mesmo e seus familiares (Freitas *et al.* 2022). Diante disso, salienta-se que a implantação de cuidados paliativos concomitantemente ao tratamento curativo modificador da doença pode suscitar uma melhor tolerância às terapias mais agressivas, a diminuição dos sintomas e a maior qualidade de vida para o paciente e seus familiares (Zimmermann *et al.*, 2014).

Considerações Finais

Tendo em vista os resultados obtidos a partir desta pesquisa, evidenciou-se um cenário ainda incipiente da prática dos cuidados paliativos nas unidades de estudo, os quais estão limitados, em sua maioria, a cuidados paliativos exclusivos. Apesar da existência de uma equipe de cuidados paliativos que auxiliava na articulação e indicação de pacientes e seus familiares para uma abordagem paliativa e multidisciplinar, a mesma tinha um direcionamento assistencial para pacientes com limitações terapêuticas curativas, em estado clínico grave e/ou em processo de fim de vida. Dessa forma, ao estarem desassistidos com a dissolução da equipe paliativa, os médicos da UHO e da Pneumologia ou acabam realizando diversos encaminhamento na intenção de continuar investigando a viabilidade terapêutica curativa ao paciente, o que se pode configurar uma medida obstinada, ou acabam encaminhando os pacientes idosos para a Geriatria ou para o serviço domiciliar do hospital, o que deixa outras faixas etárias sem uma

atenção paliativa. Ressalva-se, contudo, o paciente com DPOC que recebe algumas medidas paliativas, caso for idoso e estiver em atendimento domiciliar.

Além disso, alguns entrevistados nem consideram os cuidados paliativos como uma viabilidade terapêutica ou se o consideram o colocam em um lugar secundário, visto a necessidade de assistência a pacientes que ainda têm perspectiva de cura. Frente a isso, tornou-se notório a banalização e a desconsideração pelos cuidados paliativos na prática cotidiana, em virtude também de questões estruturais e institucionais que alicerçaram o hospital em um discurso médico voltado somente para o diagnóstico e a cura de doenças. Assim, os pacientes que não se enquadram dentro desse cenário, não são prioridade dentro de um hospital terciário.

Cabe, diante disso, refletir e fomentar uma formação dos profissionais de saúde, especialmente de médicos, para que não se atenham somente à doença orgânica, mas ao sujeito em sua complexidade constitutiva. Ainda, se faz imprescindível a compreensão da importância dos limites terapêuticos curativos nos processos de saúde e doença do paciente, assim como da finitude humana como um processo natural do desenvolvimento humano.

Como limitações do estudo, realça-se a delimitação do grupo de participantes – somente médicos efetivos e residentes – o que pode ter restringido as evidências quanto à prática dos cuidados paliativos no hospital. Em razão disso, faz-se imprescindível a realização de mais pesquisas com outros profissionais da saúde que também possam estar envolvidos, de modo direto ou indireto, na prática dos cuidados paliativos, assim como de pacientes e seus familiares, visto que tais cuidados dizem respeito aos mesmos. Ainda, salienta-se as limitações relativas ao cenário do estudo – UHO e Pneumologia – o qual pode ser realizado com outras unidades e especialidade do hospital, uma vez que a necessidade dos cuidados paliativos não se circunscreve somente nesses locais.

Por fim, compreende-se que a presente investigação construiu reflexões e subsídios não somente para a categoria médica, mas também para todos os outros profissionais de saúde e para a sociedade, por intermédio da compreensão acerca da relevância da prática dos cuidados paliativos em um hospital de ensino. Assim, é possível pensar em um cuidado mais humanizado desde o diagnóstico de uma doença e não somente no processo de fim de vida do paciente.

Referências

- Bordignon, M., Ferraz, L., Beck, C. L. C., Amestoy, S. C., & Trindade, M. L. (2015). (In)satisfação dos profissionais de saúde no trabalho em oncologia. *Revista Rene*, 16(3), 398-406. <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324041234013.pdf>.

- Brasil. (2012). *Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012*. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil. (2014). *Resolução n° 3, de 20 de junho de 2014*. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. <https://toledo.ufpr.br/wp-content/uploads/2017/07/DCN-2014.pdf>.
- Brasil. (2016). *Resolução n° 510, de 07 de abril de 2016*. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. <http://bit.ly/2fmnKeD>
- Brasil. (2018). *Resolução n° 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Brasil. (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Ministério da Saúde. <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Brasil. (2022). *Resolução CNE/CES 3, de 3 de novembro de 2022*. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES n° 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>.
- Brasil. (2023). *Manual de Cuidados Paliativos (2a ed.)*. Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/>.
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Schwartz, E., & Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(4), 1134–1141. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Conselho Federal de Psicologia. (2000). *Resolução CFP 016/2000, de 20 de dezembro de 2000*. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/manuais/qualidade/Cfp16-00.pdf>.
- Crescente, L. V. (2009). *Manejo de andar: estudo sobre pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura*. Trabalho de Conclusão de Graduação, Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. <http://hdl.handle.net/10183/24697>.
- Dudgeon, D. (2020). *Assessment and management of dyspnea in palliative care*. UpToDate. <https://www.uptodate.com/contents/assessment-andmanagement-of-dyspnea-in-palliative-care>.
- Faria-Schützer, D. B., Surita, F. G., Alves, V. L. P., Bastos, R. A., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2021). Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 265–274. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>.

- Ferreira, J. M. G., Nascimento, J. L., & Sá, F. C. (2018). Profissionais de saúde: um ponto de vista sobre a morte e a distanásia. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 42(3), 87-96. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3RB20170134>.
- Foucault, M. (2022). *Microfísica do poder*. Paz & Terra.
- Freitas, R., Oliveira, L. C., Mendes, G. L. Q., Lima, F. L. T., & Chaves, G. V. (2022). Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Em Debate*, 46(133), 331–345. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>.
- Instituto Nacional do Câncer. (2022). *A avaliação do paciente em cuidados paliativos*. INCA. https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. Artmed.
- Hossne, W. S., & Pessini, L. (2015). Distanásia: o tratamento médico fútil e/ou inútil. Da angústia à serenidade do equacionamento bioético. *Revista Eclesiástica Brasileira*, 75(300), 776–808. <https://doi.org/10.29386/reb.v75i300.261>.
- Juges, J. R. (2018). Biopolítica como teorema da bioética. *Revista Bioética*, 26(2), 163-171. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018262236>.
- Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: quebrando paradigmas*. Sinopys Editora.
- Le Breton, D. (2016). *Antropologia do Corpo* (4a ed.). Vozes.
- Lima, M. G. R. & Nietsche, E. A. (2016). Ensino da morte por docentes enfermeiros: desafio no processo de formação acadêmica. *Revista Rene*, 17(4), 512-519. <http://periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/4946/3647>.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T., Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2a ed., pp. 23-30).
- Mendes, E. C., & Vasconcellos, L. C. F. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde Em Debate*, 39(106), 881–892. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Garamond.
- Menezes, R. A. (2011). Entre normas e práticas: os processos de tomada de decisão no processo saúde/doença. *Physis*, 21(4), 1429-1449, 2011. <https://www.scielo.org/pdf/physis/2011.v21n4/1429-1449/pt>.

- Mitchell, H., Noble, S., Finlay, I., & Nelson, A. (2013). Defining the palliative care patient: its challenges and implications for service delivery. *BMJ supportive & palliative care*, 3(1), 46–52. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000220>.
- Monteiro, D. T., Mendes, J. M. R., & Beck, C. L. C. (2019). Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. *Revista da SBPH*, 22(2), 189-210. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n2/v22n2a11.pdf>.
- Oliveira, E. P., & Medeiros Junior, P. (2020). Palliative care in pulmonary medicine. *Jornal Brasileiro De Pneumologia*, 46(3), e20190280. <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190280>.
- Pinto, T. C. (2015). Sintomas Respiratórios. In M. A. Martins (ed.). *Manual do Residente de Clínica Médica*. Manole
- Poletto, S., Bettinelli, L. A., & Santin, J. R. (2016). Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética*, 24(3), 590–595. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243158>.
- QSR International. (2022). *NVivo: qualitative data analysis software*. <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>
- Ribeiro, J. R., & Poles, K. (2019). Cuidados Paliativos: prática dos médicos da Estratégia Saúde da Família. *RBEM*, 43(3), 62-72. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172>.
- Sabbagh, A. L. M., & Schneider, V. S. (2020). Limites e possibilidades da escuta clínica dentro de um hospital geral. *Ágora*, 23(3), 109-116. <https://doi.org/10.1590/1809-44142020003011>.
- Santana, J. C. B., Pessini, L., & Sá, A. C. (2017). Vivências de profissionais da saúde frente ao cuidado de pacientes terminais. *Enfermagem Revista*, 20(01), 1-12. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251177>.
- Santos, M. A., & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2757–2768. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900031>.
- Silva, N. R., & Menezes, R. A. (2015). "Se parar, parou": categorização do morrer em uma unidade de terapia intensiva da cidade do Rio de Janeiro. *Physis*, 25(1), 265- 285. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100015>.
- Schramm, F. R. (2010). A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. *Revista Bioética*, 18(3), 519-535, 2010. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/583.
- Teixeira, C. J. (2016). *Vítimas ocultas das mortes escancaradas: as repercussões da morte violenta de um jovem na vida dos sobreviventes*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. <https://doi.org/10.11606/T.47.2017.tde-07022017-155026>.

- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (6a ed.). Vozes.
- Vidal, E. I. O., Kovács, M. J., Silva, J. J., Silva, L. M., Sacardo, D. P., Bersani, A. L. F., Tommaso, A. B. G. D., Dias, L. M., Melo, A. C. M. A., Iglesias, S. B. O., & Lopes, F. G. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde Pública*, 38(9), e00130022. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). WHO.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care* (2a ed.). WHPCA.
- Zimmermann, C., Swami, V., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721–1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2).

ARTIGO 2

**A TOMADA DE DECISÃO CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS NA
PERSPECTIVA MÉDICA**

***CLINICAL DECISION-MAKING IN PALLIATIVE CARE FROM A MEDICAL
PERSPECTIVE***

***LA TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS DESDE UNA
PERSPECTIVA MÉDICA***

Autores

Leonardo Soares Trentin

Alberto Manuel Quintana

Resumo

O presente estudo intenta analisar os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva de médicos efetivos e residentes da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino. Trata-se de uma investigação exploratória e descritiva de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Como técnica para a coleta de dados, empregou-se a entrevista semidirigida, a qual foi realizada com 16 médicos da UHO e da Pneumologia de um hospital de ensino. Utilizou-se a Análise de Clínico-Qualitativa de Conteúdo, assim como o *software* NVivo versão 11, com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos respectivos dados. Foram seguidas as recomendações éticas do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Federal de Psicologia para pesquisas com seres humanos. Os resultados e as discussões foram apresentados a partir de três categorias. A primeira aponta os elementos levados em consideração para o direcionamento aos cuidados paliativos. A segunda elenca os personagens envolvidos nesses processos. E a terceira descreve as decorrências e as decisões que precisam ser tomadas após o decreto de cuidados paliativos. Como conclusões, evidenciou-se que os cuidados paliativos se apresentam somente quando há limitações terapêuticas curativas e/ou quando se tem um prognóstico reservado, sendo relacionados ao fim de vida. Os entrevistados também referiram decisões relativas às medidas de conforto e à restrição de medidas invasivas, como também aos encaminhamentos do paciente. Fez-se nítido que esse processo, além dos próprios médicos, também é atravessado pela equipe multiprofissional e pela família do paciente.

Palavras-chave: Tomada de Decisão Clínica. Cuidados Paliativos. Bioética.

Abstract

The present study aims to analyze the clinical decision-making processes in palliative care from the perspective of permanent physicians and residents of the Hematology and Oncology Unit (UHO) and the Pulmonology specialty of the Medical Clinic Unit II of a teaching hospital. This is an exploratory and descriptive investigation of a qualitative nature, based on the clinical-qualitative method. As a technique for data collection, a semi-structured interview was used, which was carried out with 16 physicians from UHO and Pulmonology at a teaching hospital. Clinical-Qualitative Content Analysis was used, as well as the NVivo software version 11, with the purpose of systematizing and assisting in the analysis of the respective data. The ethical recommendations of the National Health Council and the Federal Psychology Council for

research with human beings were followed. The results and discussions were presented based on three categories. The first points out the elements taken into consideration when targeting palliative care. The second lists the characters involved in these processes. And the third describes the consequences and decisions that need to be made after the palliative care decree. As conclusions, it was evidenced that palliative care is only presented when there are curative therapeutic limitations and/or when there is a poor prognosis, being related to the end of life. Interviewees also referred to decisions regarding comfort measures and the restriction of invasive measures, as well as patient referrals. It was clear that this process, in addition to the physicians themselves, is also covered by the multidisciplinary team and the patient's family.

Keywords: *Clinical Decision-Making. Palliative Care. Bioethics.*

Resumen

El presente estudio pretende analizar los procesos de toma de decisiones clínicas en cuidados paliativos desde la perspectiva de los médicos permanentes y residentes de la Unidad de Hematología y Oncología (UHO) y de la especialidad de Neumología de la Unidad Clínica Médica II de un hospital universitario. Se trata de una investigación exploratoria y descriptiva de carácter cualitativo, basada en el método clínico-cualitativo. Como técnica de recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, la cual se realizó a 16 médicos de la UHO y Neumología de un hospital universitario. Se utilizó Análisis de Contenido Clínico-Cualitativo, así como el software NVivo versión 11, con el propósito de sistematizar y auxiliar en el análisis de los datos respectivos. Se siguieron las recomendaciones éticas del Consejo Nacional de Salud y del Consejo Federal de Psicología para investigaciones con seres humanos. Los resultados y discusiones se presentaron en base a tres categorías. El primero señala los elementos que se tienen en cuenta a la hora de abordar los cuidados paliativos. El segundo enumera los personajes involucrados en estos procesos. Y el tercero describe las consecuencias y decisiones que es necesario tomar tras el decreto de cuidados paliativos. Como conclusiones, se evidenció que los cuidados paliativos sólo se presentan cuando existen limitaciones terapéuticas curativas y/o cuando hay mal pronóstico, relacionándose con el final de la vida. Los entrevistados también se refirieron a decisiones relativas a medidas de confort y restricción de medidas invasivas, así como a las derivaciones de pacientes. Quedó claro que, además de los propios médicos, también lo cubre el equipo multidisciplinario y la familia del paciente.

Palabras clave: *Toma de Decisiones Clínicas. Cuidados paliativos. Bioética.*

Introdução

A tomada de decisão, a partir de um conjunto de informações, configura-se em um processo de escolha entre uma ou várias ações possíveis, com a finalidade de refletir sobre as possibilidades de desfecho e optar pela decisão mais adequada ou aquela que tenha maiores chances de sucesso (Silva, 2013). Nesse contexto, a tomada de decisão é ponderada com a finalidade de encontrar alguma direção que permita facilitar a complexidade de um determinado assunto ou problema, o que coloca os indivíduos em uma posição de examinar, investigar, decidir e agir frente às opções disponíveis, sendo imprescindível a qualidade da informação nesse processo (Moritz & Pereira, 2015).

Ainda que o conceito advenha das Ciências da Administração, as noções de tomada de decisão se apresentam em um âmbito extremamente diversificado – das Neurociências às Ciências Sociais Aplicadas – visto que o processo decisório pode ser analisado em distintos níveis de complexidade (Motta *et al.*, 2016). Na área da saúde, em especial, as tomadas de decisões são um dos aspectos cruciais e que fomentam múltiplas controvérsias e discussões, em razão de que uma das suas principais preocupações tange em saber se a decisão tomada é a mais adequada para o caso, considerando não somente a pertinência técnica e científica, mas também os princípios éticos e a promoção do bem-estar ao paciente (Rego, Palácios & Siqueira-Batista, 2009).

Dentro desse cenário, as conjunturas em que se sucedem os processos decisórios em saúde são bastante complexos e envolvem inúmeros fatores – diagnóstico e prognóstico da doença; probabilidades de alcance das intervenções; ocorrência de adversidades; perspectiva cultural dos pacientes e seus familiares etc. (Vidal *et al.*, 2022). Salienta-se que muitas dessas decisões podem ser modificadas sem que surjam consequências graves ou irreversíveis, já outras acarretam efeitos que não podem ser revertidos, como a morte de um paciente (Motta *et al.*, 2016). Nas situações limítrofes em que o paciente detém um quadro clínico com doença incurável, os processos de tomada de decisão tornam-se mais enredados; já que implicam indagações acerca da suspensão dos procedimentos curativos ou do suporte avançado (Lima; Rego; Siqueira-Batista, 2015). Além disso, muitas vezes, no ambiente hospitalar, os pacientes fora da possibilidade de cura não recebem uma assistência adequada, devido ao prolongamento do seu processo de morte, a partir de métodos invasivos e de alta tecnologia que não revertem sua situação clínica, mas somente tornam o seu sofrimento mais intenso (Matsumoto, 2012).

Cabe ressaltar que diante de tais pacientes, os saberes e as práticas médicas não detêm mais medidas para interromper a progressão imutável da doença, o que fomenta interrogações acerca do alcance do poder médico, suas possibilidades técnicas e o caráter exclusivo de sua decisão (Menezes, 2004). Ao ser reforçado pelos avanços científicos e tecnológicos, o modelo biomédico, atrelado a uma racionalidade científica, consolidou-se no ambiente hospitalar como um discurso vigente, o que estabeleceu o respectivo profissional em uma posição paternalista e de responsabilidade sobre todas as decisões clínicas relativas aos processos de saúde e doença (Helman, 2009; Menezes, 2011; Sabbagh & Schneider, 2020). Contudo, ao estar delimitado pela descoberta de fatores físico-químicos observáveis e quantificáveis que causariam uma doença, o modelo biomédico pode acarretar um reducionismo anátomo-fisiológico, bem como em um dualismo corpo-mente, o que, em consequência, acentua a desumanização e a despersonalização do corpo do indivíduo (Helman, 2009; Le Breton, 2016).

Frente a esse cenário, o movimento dos cuidados paliativos foi concebido com a finalidade de estabelecer uma nova prática em relação à morte, a partir de uma assistência multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida (Menezes, 2004; World Health Organization [WHO], 2002). Os cuidados paliativos devem ser elegíveis para toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, desde o diagnóstico dessa condição, a partir da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor (Brasil, 2018; WHO, 2002). Concerne destacar que a concepção de futilidade terapêutica se faz evidente diante disso, em virtude de demarcar limites nas tomadas de decisão e na autonomia de todos os personagens implicados nesse processo – profissionais de saúde, pacientes e familiares – já que as intervenções e os tratamentos fúteis não devem ser utilizados, o que ocasiona dúvidas e interrogações aos mesmos (Menezes, 2004; Vidal *et al.*, 2022).

Assim sendo, apesar de ser plausível que os personagens envolvidos no processo de tomada de decisão possuam as melhores intenções e desejem eleger a alternativa mais adequada, não significa que as escolhas a serem deliberadas não vão suscitar conflitos (Vidal *et al.*, 2022). Quando se abrange problemas morais, a tomada de decisão na prática clínica torna-se um aspecto importante, especialmente para os profissionais responsáveis pela assistência, dado que esse panorama é marcado por expressivas incertezas, em que se debatem os benefícios e o acesso às novas tecnologias, como também pelo pressuposto de que qualquer decisão em bioética clínica deve implicar o respeito ao ser humano (Motta *et al.*, 2016).

Tendo em vista o exposto, o presente estudo intenta analisar os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva de médicos efetivos e residentes da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital de ensino.

Método

O presente estudo configura-se com uma pesquisa exploratória e descritiva de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Considerado uma particularização e um refinamento das investigações qualitativas, delimitou-se pelo método clínico-qualitativo, em razão de que constrói interpretações e sentidos a significados atribuídos a fenômenos do contexto de saúde e doença (Turato, 2013).

A coleta de dados foi realizada entre junho e novembro de 2023, na Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e na especialidade de Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II de um hospital público de ensino do estado do Rio Grande do Sul – Brasil. As referentes unidades foram selecionadas, visto que segundo a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (2020), as doenças neoplásicas e pulmonares estão entre as que mais demandam cuidados paliativos na população adulta mundialmente. Em relação aos participantes, delimitou-se por médicos – efetivos e residentes – já que os mesmos, apesar de não serem os únicos, são aqueles que detêm maior responsabilidade nos processos de tomada de decisão clínica dentro do hospital.

Pelo critério de saturação adotado participaram 16 (dezesesseis) médicos, sendo 8 (oito) de cada uma dessas unidades – 3 (três) efetivos e 5 (cinco) residentes de cada. Como critérios de inclusão, foram incluídos médicos com cargo efetivo do Regime Jurídico Único (RJU) e da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) em atuação na UHO e na Pneumologia há mais de 1 (um) ano, como também médicos residentes dessas especialidades. Como critérios de exclusão, foram excluídos profissionais temporários e/ou que foram afastados, bem como os que estavam de licença ou em férias por mais de 30 (trinta) dias durante a coleta de dados.

Logo após se contemplação de todos os processos éticos e institucionais necessários, o pesquisador procurou as Chefias Responsáveis das unidades para esclarecer os objetivos do estudo e solicitar a indicação e o contato dos possíveis médicos participantes. De forma aleatória, realizou-se um convite, tanto pelo *Whatsapp* dos profissionais quanto presencialmente em seus locais de trabalhos, para participarem da pesquisa. Caso

demonstrassem interesse e disponibilidade, era marcado um horário e um local para a realização da entrevista.

Empregou-se a entrevista semidirigida, em razão de que essa se caracteriza como um instrumento auxiliar de coleta de dados do método clínico-qualitativo, como também possui uma flexibilização que permite o entrevistado assumir a direção da entrevista a partir de temáticas particulares construídas pelo pesquisador (Turato, 2013). Assim sendo, o roteiro da entrevista se alicerçou em eixos norteadores fundamentados nas teorias que guiam a ação do investigador e também em todo material coletado acerca do estudo, sendo os principais: o trabalho cotidiano nas unidades; decisões tomadas; personagens envolvidos; comunicação entre os mesmos; elementos considerados; fatores que interferem; decorrências e trabalho após uma tomada de decisão etc.

Realizou-se um *rapport* no início de cada entrevista com a finalidade de estabelecer um canal aberto e espontâneo de comunicação entre entrevistador e entrevistado (Turato, 2013). Iniciou-se a entrevista após a concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com a intenção de que o áudio da entrevista fosse registrado e, posteriormente, o seu conteúdo verbal transcrito e analisado, utilizou-se um dispositivo móvel – *smartphone* – com a função de gravação de áudio.

A análise dos dados coletados foi baseada na técnica de Análise Clínico-Qualitativa de Conteúdo, em virtude de que particulariza e aprimora a técnica de análise de conteúdo para o método clínico-qualitativo em 7 (sete) etapas: edição do material; leitura flutuante; construção das unidades de análise; identificação dos núcleos de sentido; consolidação das categorias; discussão e validação (Faria-Schützer *et al.*, 2021). Para sistematizar e auxiliar tais processos, os documentos transcritos de cada entrevista foram exportados para o *software* NVivo versão 11, o qual se configura como uma ferramenta de análise de dados qualitativos e estabelece suas relações e suas posteriores classificações (QSR International, 2022).

A presente pesquisa seguiu as recomendações éticas da Resolução 510/2016 (Brasil, 2016) e da Resolução 466/2012 (Brasil, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, como também a Resolução 016/2000, do Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000), as quais definem diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Desse modo, os entrevistados tiveram a participação voluntária, sendo convidados a participar do estudo sem qualquer coerção institucional ou psicológica. Ainda, foi garantido que a identidade pessoal dos participantes permaneça no anonimato, não devendo ser mencionado o nome ou qualquer outra informação que possibilite o reconhecimento do participante em publicações futuras.

Nesse sentido, os médicos entrevistados foram designados pela letra “M” seguido do cargo profissional que ocupam – assim “E” foi utilizado para médico efetivo e “R” para médico residente, seguido do número da entrevista, o qual foi determinado pela ordem cronológica em que a mesma foi realizada de acordo com a unidade e o cargo do médico. Para representar a unidade de vínculo de cada médico, empregou-se “Pneumo” para Pneumologia e “UHO” para Unidade de Hematologia e Oncologia. Segue-se exemplos: ME1, UHO, ME2, UHO; MR1, Pneumo, e assim sucessivamente.

Todos os trâmites éticos e institucionais foram contemplados e o projeto recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (CEP/UFSM), sob número CAAE 67974223.1.0000.5346.

Resultados e Discussões

Os resultados e as discussões foram apresentados a partir de três categorias. A primeira visa apontar os elementos levados em consideração para o direcionamento de pacientes aos cuidados paliativos. A segunda tem o objetivo de elencar os personagens envolvidos nos processos decisórios na abordagem paliativa. E a terceira tem a finalidade de descrever as decorrências e as decisões que precisam ser tomadas após o encaminhamento do paciente aos cuidados paliativos.

Elementos considerados para o direcionamento aos cuidados paliativos

Apesar de alguns participantes do estudo referirem que os cuidados paliativos devam estar presentes desde o diagnóstico de uma doença, ao descrevem a prática paliativa cotidiana, a teoria se apresentou de modo distinto. Em ambos os cenários investigados, os cuidados paliativos são aludidos ao estadiamento metastático da neoplasia no estágio IV, ao sofrimento e estado clínico avançado do paciente e a não resposta da doença diante do tratamento curativo:

“A partir do momento que a gente dá o diagnóstico de neoplasia, de câncer, a gente já pode encaminhar, mesmo que esse paciente venha a cura. Mas o que, em geral, a gente encaminhava mais era o paciente em estágio IV que não tinha perspectiva de cura.” (MR1, Pneumo)

“[...] todos os pacientes hematológicos muito graves, com doenças graves, um risco de morte sempre muito alto. E isso é um assunto que a gente todos os dias se depara que é o tratamento paliativo, é a morte, é o fim, são as famílias que sofrem, são os pacientes.” (ME3, UHO)

“O momento de escolha do cuidado paliativo, basicamente, são os pacientes que não são mais elegíveis para tratamento curativo, que já passaram por várias linhas de tratamento. E pacientes que estão de fato em sofrimento e que o tratamento quimioterápico vem trazendo mais malefício do que benefício.” (MR5, UHO)

Frente aos trechos de entrevista supracitados, torna-se notório que os cuidados paliativos além de serem sinônimos de uma limitação terapêutica curativa e de um prognóstico reservado, no qual as chances de reversão da situação clínica serem ínfimas, também estão associados à morte e o fim de vida do paciente. Emerge, assim, o estigma no que tange aos cuidados paliativos, em razão de que os mesmos são atrelados culturalmente aos cuidados em fim de vida, o que pode acarretar uma protelação da abordagem paliativa e, conseqüentemente, a diminuição da qualidade de vida do paciente, bem como o aumento do seu sofrimento e de seus familiares durante todo o processo de saúde e doença (Freitas *et al.*, 2022). Dentro disso, enfatiza-se que, conforme o estudo de Zimmermann *et al.* (2014), a concomitância de terapêuticas paliativas com aquelas que detêm um propósito curativo favorece ao paciente uma melhor tolerância aos procedimentos mais agressivos, assim como a diminuição dos seus sintomas e a maior qualidade de vida para si e para os seus familiares.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (2023), os cuidados paliativos devem estar integrados na assistência ao paciente desde o tratamento ativo modificador da doença no intento de auxiliar no manejo dos sintomas e melhorar as condições clínicas do paciente. A transição do cuidado com objetivo de cura para uma atenção paliativa se torna um processo contínuo que difere de cada paciente, sendo que, ao passo que a doença avança, mesmo em vigência do tratamento curativo, a abordagem paliativa tende a ser amplificada. Assim sendo, os cuidados paliativos não se limitam somente ao fim de vida, mas trazem um olhar para o cuidado de modo amplo e complexo, voltado para a totalidade da vida do paciente, com respeito ao seu sofrimento e de sua família diante dos processos de saúde e doença (INCA, 2022).

No Código de Ética Médica (CEM) (2019) somente nos casos de doença incurável e terminal, o médico deverá oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis ao paciente, bem como evitar o emprego de ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas. Salienta-se a limitação dos cuidados paliativos a doenças incuráveis e terminais como uma problemática, em razão de que o paciente pode ficar desassistido de uma assistência paliativa desde o diagnóstico de sua doença, o que, por conseguinte, pode o expor a procedimentos clínicos sem uma atenção ao seu sofrimento. Contudo, isso não isenta o profissional médico de articular uma abordagem paliativa desde o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, visto que isso é assegurado pelas políticas públicas brasileiras, a partir da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2018).

Cabe destacar que a própria Política Nacional de Humanização (PNH), apesar de não ter como escopo os cuidados paliativos, vai ao encontro de tal abordagem, quando propõe práticas pautadas na humanização dos serviços e da assistência no campo da saúde. Dentre suas diretrizes, ressaltam-se a defesa dos direitos do usuário em todas as fases do cuidado, desde a recepção até sua alta, como também a clínica ampliada e compartilhada, cuja consideração à singularidade do sujeito e à complexidade do seu processo de saúde e doença permite o enriquecimento do seu diagnóstico através da inclusão de outras variáveis, além do enfoque orgânico, de modo a possibilitar decisões compartilhadas e compromissadas com a autonomia e a saúde dos usuários (Brasil, 2013). Dessa maneira, os profissionais de saúde têm um compromisso com uma prática humanizada que contemple a complexidade constitutiva do sujeito e leve em consideração o seu sofrimento, desde o diagnóstico de uma doença, para além de uma perspectiva biomédica.

Além dos elementos anteriormente versados para direcionar o paciente aos cuidados paliativos, os profissionais médicos também referiram empregar aspectos mais técnicos relativos à performance *status* e o nível de funcionalidade do paciente, como também sua idade e a presença de outras doenças comórbidas:

“O nível de funcionalidade do paciente, se é um paciente totalmente independente, se é um paciente que consegue realizar parcialmente as suas atividades, se é um paciente que precisa de um moderado cuidado ou se é um paciente que precisa de cuidado de terceiros completamente.

Uma vez que todo o tipo de tratamento ele tem os efeitos, os paraefeitos. E acaba, às vezes, tendo uma piora desse status clínico.” (MR2_UHO)

“As doenças que ele tem, não só doença pulmonar, mas outras doenças associadas. Então, é o paciente que já enfartou e já teve AVC, ele tem hipertensão, ele tem diabetes, outras doenças crônicas, não só doenças do pulmão, associado a como que ele está visualmente, ao status do paciente. Por exemplo, é um paciente já que tu vê que ele está muito magro, ele está muito caquético ou um paciente que já têm alguma dificuldade de deambular.” (MR2_Pneumo)

“Um paciente com 90 anos com uma doença mortal, onde os tratamentos todos são tóxicos e o idosos não fazem, porque aumenta a chance de morrer. São pacientes que só pela idade, pela doença, então, já classifica eles como ‘vamos fazer um tratamento que não faça mal paciente, mas que não seja mais curativo’. Então, esse paciente, já automaticamente se torna paliativo.” (ME3_UHO)

Segundo os entrevistados, a funcionalidade e a performance *status* do paciente são utilizados para avaliar as condições clínicas do paciente e seu prognóstico. Para tanto, os participantes relataram empregar algumas escalas de funcionalidade, como a *Karnofsky Performance Status* (KPS) e a *Eastern Cooperative Oncology Group – Performance Status* (ECOG-PS), que avaliam o comprometimento funcional diário do paciente em razão de sua doença, como também a sua capacidade de realizar trabalho ativo ou autocuidado e a necessidade de cuidados médicos frequentes. Assim sendo, quanto pior a funcionalidade, maior a chance de toxicidade do tratamento e menor a probabilidade de tolerância e sobrevida do paciente (INCA, 2022). Já para classificar o grau de comprometimento do paciente em virtude de suas comorbidades, alguns profissionais relataram utilizar o *Charlson Comorbidity Index* (CCI), que, ao avaliar o impacto da carga comórbida no paciente, produz uma estimativa prognóstica de sua sobrevida e de sua mortalidade (Staven *et al.*, 2017).

Desse modo, ao conceber as condições clínicas do paciente a partir de tais instrumentos, os médicos referiram à possibilidade de deliberar acerca dos impactos da indicação ou continuidade de um tratamento curativo e, sendo um prognóstico mais reservado, decretar uma

limitação dessas terapêuticas e encaminhar o paciente para uma abordagem exclusivamente paliativa. Deve ser sublinhado que a construção do perfil de funcionalidade e de comorbidade do paciente pode contribuir para o planejamento e a construção de uma assistência mais eficaz e focalizada em sua qualidade de vida, assim como em um cuidado mais holístico e humanizado (Ralph *et al.*, 2021). Nesse sentido, durante os processos de tomada de decisões terapêuticas, se torna essencial a articulação das escalas de funcionalidade e comorbidade com o julgamento clínico dos profissionais de saúde, assim como com a escuta ativa do paciente suas queixas, valores e desejos (Brasil, 2023).

Já em relação à idade do paciente, reflete-se que, embora a morte seja interdita e afastada da esfera social, a mesma parece ser mais aceita e tolerada socialmente quando remete a uma pessoa idosa, visto que é considerada com maior naturalidade do que em outras fases da vida (Ariès, 2017; Kovács, 2021). Salienta-se que a morte de um jovem ou sua possibilidade se torna um evento traumático, em razão de que abala a crença de que as pessoas mais idosas devam morrer antes e de que os paciente jovens “teriam muita coisa a viver”, o que escancara a inversão da linearidade de um ciclo vital esperado (Silva & Menezes, 2015; Teixeira, 2016). Tendo isso como referência, pode-se conjecturar que se torna mais compreensível um decreto de limitações curativas e uma condução paliativa para pacientes com idade mais avançada, dado sua expectativa de vida e proximidade de sua morte, como é ilustrado a partir do trecho de entrevista citado acima.

Ademais, concerne ressaltar que no discurso dos médicos entrevistados, foram exíguas as alusões à consideração pelos aspectos mais subjetivos do paciente para o direcionamento aos cuidados paliativos:

“E avalia também se o paciente tolera essas possibilidades terapêuticas. A gente conversa com o paciente até quando ele consegue levar, porque os pacientes, a maioria, têm internações muito prolongadas de ficar até 3 meses só trancado no hospital. Então assim, eles estão psicologicamente muito cansados também. Então, acaba sendo uma decisão partilhada com eles.” (MR4_UHO)

De acordo com Foucault (2022), a medicina moderna nasce a partir de sua aproximação, no século XVIII, ao modelo epistemológico das Ciências da Natureza – Biologia, Física e Química – converteu seu conceito de doença para uma ação particular do meio externo sobre o

indivíduo. Nesse sentido, os elementos constituintes da patologia são reorganizados e a medicina instaura um discurso científico, fundamentado em uma racionalidade anatomoclínica sobre os processos de saúde e doença (Menezes, 2011). Helman (2009) complementa que ao se atrelar a uma racionalidade científica, a medicina moderna estabeleceu que suas suposições e hipóteses sobre os processos de saúde e doença devam ser observados e medidos, de forma objetiva e quantitativa, na intenção de descobrir sua cadeia lógica causal. Desse modo, a doença constitui-se a partir de um desvio de parâmetros e mensurações considerados normais e universais, as quais não levam em consideração aspectos religiosos, psicológicos e socioculturais. Assim, ao ser distanciado de sua dimensão holística e delimitado em um organismo biológico, o corpo começa a ser purificado de toda a referência à natureza e ao sujeito que esse encarna, sendo reconceitualizado como uma máquina com engrenagens e tubos (Le Breton, 2016).

Todavia, deve ser salientado que o corpo humano não se limita a um organismo físico de tecidos carnis que oscila entre a saúde e a doença, mas também é atravessado por uma realidade social e psicológica que se constitui a partir de tecidos simbólicos e imaginários (Helman, 2009; Le Breton, 2016). À vista disso, pode-se considerar que o sofrimento do paciente em consequência de uma enfermidade não se restringe ao seu organismo físico, em virtude de que a doença é também atravessada por outros aspectos, sendo imprescindível a ponderação dessa conjuntura constitutiva do sujeito e sua participação, não somente em cuidados paliativos, mas em todos os processos de tomada de decisão clínica.

Personagens envolvidos nos processos decisórios em cuidados paliativos

Para elencar os personagens envolvidos nos processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos, convém delinear o caminho pelo qual perpassam tais decisões no contexto hospitalar. De início, como se trata de um hospital de ensino que detém programas de residência tanto médica quanto multiprofissional, os médicos residentes acompanham o caso do paciente cotidianamente e levam as informações acerca do seu quadro clínico para serem discutidas com os médicos preceptores no intento de formular algum direcionamento terapêutico. Em casos de decisões mais difíceis de serem tomadas, as mesmas são discutidas em *rounds*, nos quais participam não somente os médicos da própria equipe, mas também de outras especialidades, assim como a equipe multiprofissional:

“Da Pneumologia, tem os preceptores, tem normalmente o residente, que é o que faz o contato diário, que é aquele que cuida do paciente. Então, esse seria o médico assistente, geralmente é o que conversa com a família que discute e tal. A gente como preceptor, em geral, até pela questão assim de já ter visto muitos casos, saber como funciona mais ou menos. Então, a gente orienta e toma a decisão pelas questões que o residente nos traz.” (ME3, Pneumo)

“Como transitamos no andar, eu ou minha colega identificamos os pacientes. A gente conversa com os nossos chefes de forma individual e, às vezes, na quarta-feira, tem um round maior. Situações que são mais difíceis de tomar, a gente geralmente acaba empurrando para esta quarta-feira, que é um round onde tem, às vezes, mais chefes. A gente tem equipe multidisciplinar que, às vezes, acaba ajudando também na tomada de decisão.” (MR5, UHO)

Apesar de alegarem que a ordem por limitações terapêuticas curativas e pelo encaminhamento paliativo ser médica, uma vez que exigem conhecimentos técnicos, *a posteriori*, os entrevistados referiram tentar incluir os pacientes e seus familiares nos processos decisórios a partir do compartilhamento das decisões:

“A gente conversa, a gente cria essa proposta. Esse paciente é um paciente não elegível mais a quimioterapia. E num segundo momento a gente traz essa conversa para o paciente, quando ele consegue expressar o seu desejo e para a família. E daí a gente compartilha. Obviamente, esse peso maior de decisão vem da equipe.” (MR5, UHO)

“Tu não pode transferir a responsabilidade técnica para o paciente. Claro que tu vai colocar, tu vai tratá-lo e cada vez mais tu está envolvendo o paciente no tratamento e preservando a autonomia dele, mas tu tem o conhecimento técnico.” (ME2, Pneumo)

“Os familiares ajudam, eles podem expressar todas as preocupações, mas é tu que decide. Tu não pode passar a bola assim. Tu não pode fazer isso. ‘Ah é uma decisão conjunta’. Tudo bem, é conjunta, mas não é do familiar. Ele não sabe.” (MR1, Pneumo)

“É a equipe médica que faz a tomada de decisão, que define se esse é um paciente que vai ficar em cuidado paliativo exclusivo. Normalmente é conversado também com a família.” (ME1, UHO)

Frente aos questionamentos acerca de instituir-se ou não determinada medida terapêutica, Hossne e Pessini (2014) referem que se torna imprescindível diferenciar os conceitos de deliberação e de decisão dentro do cenário de tratamentos fúteis. A deliberação, sendo intrínseca à bioética, significa discussão, análise e reflexão crítica para se chegar a uma proposta de ação, em que participam os profissionais da saúde, o paciente e seus familiares e/ou responsáveis legais. O processo de deliberação configura-se como um subsídio ou assessoria para a tomada de decisão. Já a decisão, com base na deliberação, significa opção, seguido de uma ação. Para os autores, visto que o que será decidido e determinado será um procedimento, atitude ou atuação médica, quem tem o dever de decidir é o próprio médico. Assim sendo, ao médico responsável pelos cuidados ao paciente caberá a decisão, após o processo de deliberação em conjunto e no contexto de uma relação médico-paciente de qualidade.

Embora os entrevistados afirmem que, por motivos técnicos, a decisão incumbe à equipe médica, esses também relatam que necessitam do consentimento do paciente e/ou dos seus familiares para efetivar as decisões tomadas. No entanto, vislumbra-se a emergência de alguns conflitos nesse processo, especialmente quando o paciente e/ou os seus familiares solicitam maiores investimentos terapêuticos curativos que, dependendo da situação, são negados ou acatados pela equipe médica, mesmo que se configurem como uma obstinação terapêutica:

“A gente precisa da anuência da família, a gente precisa que eles concordem com as nossas colocações, porque até a gente não tem como fazer uma coisa se não tiver a anuência deles. Isso é motivo, às vezes, de alguma discussão, alguma questão.” (ME2, Pneumo)

“Se a gente vê que não tem mais condições, que só vai agregar toxicidade para o paciente, a gente fala que não tem mais o que fazer. Então a gente acaba também tomando a decisão de certas situações em que os pacientes têm um pensamento mais mágico, porque acham que vão se curar.” (MR4, UHO)

“Às vezes, a família quer que se invista tudo possível, quer que intube, quer que reanime se for preciso. Então, mesmo a gente sabendo que o paciente não vai conseguir ser extubado, que o processo de reanimação vai só prolongar um fato inevitável, a gente acaba fazendo para evitar conflitos [...] e até que a família perceba que aquilo está só gerando um desconforto para o paciente. Então, às vezes, demora um pouco mais a tomada de decisão.” (MR5_Pneumo)

“Mas tem algumas famílias que não aceitam, querem tratar, querem fazer o máximo. E aí a gente fica numa posição delicada. Então, a gente acaba, em alguns casos, tratando o paciente, mesmo sabendo que esse tratamento, provavelmente, com uma grande chance, não vai resolver a situação.” (ME3_UHO).

Cabe acentuar que a bioética foi alicerçada no ímpeto de resistência ao biopoder e às condutas médicas paternalistas sobre os corpos dos indivíduos, assim como frente ao avanço das tecnologias e dos equipamentos na área da saúde (Jugles, 2018; Schramm, 2010). Dentro disso, dá-se destaque especial para a autonomia, em virtude de que se constitui como um princípio fundante de uma nova postura bioética, pautada não somente nas decisões do profissional de saúde, mas também no protagonismo do paciente ou de seu representante legal na definição dos seus procedimentos diagnósticos e terapêuticos (Moser, 2004; Oliveira Junior *et al.*, 2013). Indo ao encontro, o CFM (2019) reitera em seus princípios fundamentais que, nos processos de tomada de decisões, o médico deverá aceitar as escolhas de seus pacientes acerca de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas, sendo vedado ao médico deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado. No entanto, isso não significa que o médico deva transferir de modo exclusivo e isolado ao paciente ou seu

representante legal a decisão de instituir ou não determinadas terapêuticas, tendo como argumento o respeito de sua autonomia e a necessidade de evitar o paternalismo médico (Hossne & Pessini, 2014).

Como exposto pelos participantes, em algumas situações, prolonga-se ou realiza-se medidas não recomendadas para a situação clínica do paciente até que sua família perceba e compreenda a futilidade de tais ações. Outras pesquisas também evidenciam um cenário semelhante em que os pedidos de investimento obstinado pela família são atendidos pela equipe médica, tendo como causa a preocupação e o medo dos médicos de processos judiciais referentes à omissão de socorro por parte dos familiares (Linhares *et al.*, 2013; Monteiro *et al.*, 2016; Monteiro, Mendes & Beck, 2019). Salienta-se que essa atuação vai de encontro com o Código de Ética Médica, dado que o mesmo prevê que diante de doenças incuráveis ou terminais o médico deverá ofertar todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (CFM, 2019). Assim sendo, torna-se nítido que na tentativa de se evitar conflitos e acusações por parte da família, não somente os conhecimentos técnicos e as diretrizes éticas são renunciados pelos médicos, mas também a própria qualidade de vida do paciente nesse contexto.

À face disso, deve ser ressaltado que a adesão ao tratamento e à aceitação do diagnóstico e prognóstico são influenciadas pelo relacionamento estabelecido com os profissionais de saúde e pelo modo como realizam a comunicação com o paciente e seus familiares (Galvão, Borges & Pinho, 2017). Destaca-se que o processo de adoecimento suscita no paciente e em seus familiares um sofrimento psíquico, o qual pode vir acompanhado de medo, angústias e incertezas. Em razão disso, torna-se imprescindível uma comunicação cuidadosa da equipe de saúde na intenção de que o paciente e seus familiares possam compreender com mais clareza a doença e suas possibilidades terapêuticas, bem como absorver as informações prestadas e esclarecer eventuais dúvidas, com a finalidade de construir resposta satisfatória às necessidades sentidas e mitigar parte dessas repercussões psíquicas desencadeadas pela doença (Campos, Silva, & Silva, 2019).

Tendo em vista esse panorama, faz-se crucial que a equipe de saúde estabeleça um vínculo de comunicação claro e concreto com o paciente e seus familiares desde o diagnóstico da doença, para que os mesmos possam acompanhar e compreender os desdobramentos do percurso clínico. Dentro disso, os médicos entrevistados apontam para a importância da articulação com a equipe multiprofissional, que além de participar dos *rounds* em que ocorrem

os processos decisórios, também auxiliam que pacientes e familiares compreendam a doença, especialmente a área da Psicologia:

“Nós temos uma residência multiprofissional, isso é uma coisa que a gente utiliza bastante [...]. Então, a gente pode concentrar as nossas ações nessa parte, só a parte médica. Nossos pacientes, eles têm assim, além de ter doenças graves, eles têm, às vezes, uma fragilidade social, uma condição socioeconômica que não é muito adequada e eles têm muitas limitações de lidar com essas questões.” (ME2, Pneumo)

“A gente tem o round da quarta-feira. A gente tem a Psicologia. Às vezes a gente acaba compartilhando essas informações. Eu acho que a gente acaba compartilhando, inclusive, a responsabilidade de tomada de decisão nessas situações, porque às vezes eles conseguem ter uma percepção um pouco diferente em relação ao paciente. Então ajuda a montar esse quebra-cabeça de quem é o paciente, como a gente pode organizar tudo.” (MR5, UHO)

“A Psicologia ajuda bastante na questão de processar a doença, de entender o que está acontecendo [...] Às vezes, a família tem dificuldade de entender também, mas é uma série de informações que a pessoa recebe no momento. É um momento também de vida da pessoa mais fragilizado. E aí acho que a equipe multidisciplinar, cada um tem uma forma de abordar. Isso é uma coisa que soma.” (ME1, Pneumo)

Ainda, a equipe multiprofissional, para além de um discurso estritamente biomédico no que tange os processos de saúde e doença, também propicia uma assistência ao paciente e seus familiares em suas múltiplas necessidades de cuidado, assim como uma perspectiva mais integral dos mesmos, o que estrutura alicerces para uma tomada de decisão mais adequada às suas condições e à sua situação clínica. Para Nunes (2012), a valorização da atuação multiprofissional constitui-se no entendimento de que o indivíduo doente sofre globalmente, sendo que cada membro da equipe aborda esse sofrimento desde sua perspectiva de saber o objetivo de garantir que necessidades distintas do doente, da família e da equipe possam ser

reconhecidas e atendidas pela articulação de ações de diferentes naturezas. A autora também acrescenta que o papel do psicólogo em cuidados paliativos faz-se substancial, visto que esse profissional, além de possibilitar que o paciente e seus familiares falem livremente sobre sua condição de saúde, também legitima o sofrimento advindo da situação clínica e contribui para a uma elaboração mais saudável do processo de adoecer, de morte e de luto.

A investigação proposta por Pozzada *et al.* (2022) também evidenciou a importância desse profissional no contexto de cuidados paliativos, dado que além de ofertar uma escuta sensível e qualificada, que busca propiciar condições para que o outro possa estar face ao limite humano inexorável, o psicólogo também é responsável pela articulação das relações estabelecidas entre os membros da equipe, pacientes e familiares, as quais podem ser atravessadas por conflitivas na comunicação entre os mesmos. O respectivo estudo ressaltou ainda que os *rounds* da equipe de saúde se constituem como um momento privilegiado em que a equipe compartilha a discussão dos casos de modo integrado.

Menciona-se que os entrevistados referiram, ainda, a necessidade da participação de outros profissionais na tomada de decisão, em virtude de ser um processo difícil:

“É difícil tomar sozinho a decisão. A gente conversa bastante com mais pessoas assim, sabe? É difícil tomar sozinho a decisão. Tem que conversar mais.” (MR1, Pneumo)

Concerne destacar dentro dessa conjuntura, o posicionamento da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) sobre a tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. Em contraposição ao modelo paternalista pautado exclusivamente em uma decisão biomédica verticalizada e ao modelo informativo em que o profissional de saúde somente apresenta as possibilidades terapêuticas ao paciente para que o mesmo tome a decisão, a ANCP e a SBGG posicionam-se em favor de um modelo mutualista compartilhado de tomada de decisão. Nessa perspectiva, as decisões são construídas em um processo deliberativo entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares que, a partir de um consenso buscam o melhor caminho terapêutico a ser seguido, tendo como horizonte as possibilidades técnicas e as preferências dos pacientes. Desse modo, faz-se essencial o esclarecimento e a compreensão, de forma clara e acessível, de pacientes e seus familiares acerca das possibilidades terapêuticas e suas prováveis decorrências, como

também que os profissionais sejam capazes de escutar de forma empática os mesmos, de modo a melhor compreender suas fontes de sofrimento, seus valores e prioridades (Vidal *et al.*, 2022).

Além disso, deve ser destacado que, em muitas circunstâncias, os pacientes em processo ativo de morte não conseguem manifestar livremente suas decisões e desejos, devido a seu quadro clínico. Frente a essa impossibilidade, cabe valer-se das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), cujo propósito é a manutenção do respeito a sua autonomia com base no direito da pessoa de decidir antecipadamente sobre os cuidados em saúde que deseja ou não receber no futuro (Lima *et al.*, 2015). Conforme Cogo *et al.* (2017), as DAV podem se estruturar a partir de duas modalidades: o testamento vital, em que o paciente especifica quais tratamentos médicos devem – ou não – serem empregados em certas situações; e o mandato duradouro, em que o paciente designa e autoriza, quando em situação de incapacidade, um representante legal para decidir em seu nome. Para tanto, nas circunstâncias em que houver impossibilidade de decisão do paciente, o médico deverá levar em consideração suas DAV, as quais deverão ser registradas em prontuário, no intento dar embasamento às tomadas de decisões e manter a autonomia do paciente em seu processo de fim de vida (Lima *et al.*, 2015).

Decorrências e decisões a serem tomadas no contexto de cuidados paliativos

Para além das decisões acerca do decreto de limitações terapêuticas curativas e da elegibilidade aos cuidados paliativos, os médicos entrevistados, ao serem questionados sobre quais outras decisões devem ser tomadas dentro desse contexto, mencionaram, principalmente, ações técnicas para alívio do sofrimento e conforto do paciente:

“Desde se alimentação é por sonda ou não, até uso de oxigênio contínuo, tratamento da dor com morfina, se vai para reabilitação ou não. Decisões assim, de não fazer ou daqui a pouco de não colocar mais remédio, tirar remédio excessivo, deixar só conforto, tratamento da dor, tratamento de náuseas.” (MR1, Pneumo)

“A decisão acho mais importante, as decisões mais importantes são em relação a medidas invasivas. Por exemplo, se o paciente parar, se a gente reanima, se a gente intuba o paciente com insuficiência respiratória, se leva esse paciente para a UTI em algum contexto de

piora clínica ou não [...] Mas assim, o paciente que quer tomar uma Coca-Cola, por exemplo, um paciente que é diabético, tem que deixar. Não é que fica mais flexível, a gente começa a fazer coisas direcionadas somente para o conforto do paciente. Ele tem que ter um pouco de dignidade nesse fim.” (ME1, Pneumo)

Identifica-se que as decisões a serem tomadas estão orientadas para o controle dos sintomas e da dor que podem emergir a partir do quadro clínico do paciente, bem como para restrição de medidas que podem ser invasivas. No caso de pacientes em fim de vida, percebe-se também ações mais humanizadas e com viés de dignidade ao sujeito – como permitir uma alimentação que antes era restrita. Segundo a investigação de Franco *et al.* (2019), a manutenção da dignidade, na visão de paciente em cuidados paliativos, sucede a partir da possibilidade de autocuidado quanto também de receber cuidado, além de ainda estar associada à autonomia/independência, às atividades de lazer e de estar com amigos e família. Já os fatores que diminuem a dignidade se atrelam à omissão e à falta de respeito diante das qualidades do paciente, como também ao seu estado de saúde e à sua situação socioeconômica.

Questiona-se dentro disso, a partir do último trecho de entrevista, se a dignidade do paciente está presente durante todo o processo de saúde e doença, isto é, quando ainda há perspectivas e intervenções médicas curativas ou somente quando essas são restringidas e o paciente está em processo de fim de vida. Polleto *et al.* (2016) frisa que o ensino médico tradicional tende a treinar os profissionais de saúde para salvar o paciente a qualquer custo, pois a morte é um inimigo a ser vencido, o que, por conseguinte, relega para um segundo plano a noção de que é preciso que essa sobrevivida seja experienciada com dignidade, a qual deve ser resguardar tanto na vida quanto na fase terminal dos pacientes.

Outros pontos a serem decididos dentro do contexto de cuidados paliativos se referem aos encaminhamentos, o que depende não somente do quadro clínico do paciente, mas também de suas questões sociais e familiares. De acordo com os médicos, pacientes com doenças crônicas, especialmente, têm acompanhamento periódico nos ambulatórios das unidades para a manutenção do cuidado e das necessidades do paciente. Outros ainda são internados pelo Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD). Todavia, esse atendimento prioriza pacientes que residem na cidade e que sejam idosos, dado que é vinculado à equipe de Geriatria do hospital, a qual tem uma proximidade com os cuidados paliativos, segundo os entrevistados.

“A gente acompanha nos ambulatórios. Às vezes, as necessidades que vão aparecendo, de dor, de dispneia, usar o oxigênio em casa. Isso a gente tenta suprir assim. Atendimento em casa a gente não faz, mas existe o SAD, dependendo do paciente, a gente consegue internar ele pelo SAD. Semanalmente assim ou até mais vezes na semana, vai um médico residente, um geriatra, vê e acompanha.” (MR1, Pneumo)

“Tem um hospital de Longa Permanência que dá para mandar esses pacientes, às vezes, fica mais perto até para os familiares visitarem. Eles preferem então que transfira para um hospital perto de onde eles moram, para poderem visitar.” (MR4, Pneumo)

Além disso, em virtude do hospital onde a pesquisa foi realizada ter um direcionamento para a atenção terciária e atender toda a região central do estado, alguns pacientes em fim de vida são encaminhados para outros hospitais da cidade ou ainda para hospitais de sua cidade natal. No que se refere a esse último, as famílias decidem pelo respectivo direcionamento em razão da facilidade de visitas e acompanhamento do paciente. Convém ressaltar que os núcleos familiares são estruturados por um conjunto de normas que tecem os laços estabelecidos entre seus membros, como também ordenam padrões de interação e determinados e atribuições para cada indivíduo do núcleo familiar. Contudo, em situações de crise, como a de adoecimento de algum desses entes, são esperadas mudanças nessa organização familiar e nos papéis desempenhados pelos mesmos (Espíndola *et al.*, 2018).

“Alguns pacientes nossos acabam indo para hospitais de referência na rede aqui da cidade que são retaguarda para receber esses pacientes já em fim de vida.” (MR2, UHO)

Além disso, conforme os médicos, o nível socioeconômico do paciente e de seus familiares também interfere nas decisões quanto aos seus encaminhamentos terapêuticos. Como o cenário em que este estudo foi realizado configura-se como um hospital público de ensino que atende somente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), uma parte considerável de seus usuários possui renda baixa ou estão em estado de vulnerabilidade social. Desse modo, os pacientes e seus familiares nem sempre possuem condições financeiras para arcar com todas as

necessidades que a enfermidade demanda, especialmente, quando a mesma avança para um prognóstico mais reservado. Assim, os pacientes acabam ficando internados e tendo seu fim de vida no próprio hospital:

“A gente mexe com um nível de paciente com nível socioeconômico muito baixo. Eles têm que ir atrás de muita coisa. Às vezes, o cuidado de um técnico de enfermagem. Às vezes, a pessoa não tem condição, porque é sonda, é fralda. São cuidados que fazem parte dos cuidados paliativos, mais isso demanda muito da pessoa, porque a pessoa ficando mais doente e aumenta a demanda dela. E muita família, não tem essa condição de manter. Então, às vezes, eles acabam falecendo mais no hospital.” (ME1, Pneumo)

Torna-se evidente que os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos acerca dos encaminhamentos do paciente são atravessados também pela conjuntura social do paciente e de sua família. Nesse contexto, cabe destacar que é indispensável uma atenção à dor social do paciente e de sua família, visto que compreende que um quadro de vulnerabilidade social pode fomentar e intensificar o sofrimento da pessoa com doença ameaçadora da vida (Frossard *et al.*, 2020).

Dentro disso, o Serviço Social detém uma atuação fundamental na compreensão da realidade concreta de todos os sujeitos envolvidos no processo de saúde-doença, assim como possibilita a mobilização da garantia de direitos e dos Determinantes de Sociais de Saúde (DSS), ou seja, as circunstâncias sociais, psicológicas, culturais e ambientais que interferem diretamente no processo saúde-doença das pessoas e coletividades (Brasil, 2023; Frossard *et al.*, 2020). Assim sendo, a dor social deve ser avaliada e atendida como qualquer outra, em virtude de que interfere na prevenção e no controle dos demais sintomas – físicos, psicológicos e espirituais – que podem emergir nos processos de saúde e doença (Frossard *et al.*, 2020).

Considerações Finais

Tendo em consideração os resultados e as discussões apresentados neste estudo, evidenciou-se que os cuidados paliativos se apresentam somente quando há uma limitação terapêutica curativa da situação clínica do paciente. Dentro disso, os elementos considerados

no processo de tomada de decisão clínica para o direcionamento aos cuidados paliativos foram relacionados ao estadiamento metastático da neoplasia no estágio IV, ao sofrimento e prognóstico reservado do paciente, assim como sua morte e seu processo de fim de vida. Salienta-se que foram ínfimas as alusões ao estado subjetivo do paciente para o encaminhamento à abordagem paliativa. Além disso, os médicos entrevistados também apontaram para decisões relativas ao controle dos sintomas e da dor do paciente, como também para a restrição de medidas que podem ser invasivas. Em especial, no processo de fim de vida, os participantes da pesquisa mencionaram a tentativa de manter a dignidade do sujeito.

Como personagens envolvidos nos processos de tomada de decisão, os médicos referiram que são os próprios que tendem a decidir, visto seu conhecimento técnico, especialmente, quando às limitações terapêuticas curativas. No entanto, torna-se nítido, também, a participação de outros atores que embasam ou interferem nesses processos decisórios. Destaca-se a equipe multiprofissional, que a partir dos *rounds* no qual participam várias categorias profissionais da saúde, trazem uma perspectiva mais integral acerca do paciente. Ainda, faz-se evidente que os processos de tomada de decisão clínica também são atravessados pelas decisões dos familiares do paciente, dado que em algumas situações, os mesmos solicitam a continuidade dos investimentos terapêuticos curativos, os quais são acatados, mesmo que isso se configure como obstinação terapêutica no entendimento dos médicos.

À vista disso, torna-se imprescindível refletir e consolidar uma formação dos profissionais de saúde, especialmente de médicos, para uma assistência ao paciente e sua família que abranja toda a sua complexidade constitutiva e que não se atenha somente aos processos de saúde e doença a partir de um viés estritamente orgânico. Além disso, cabe ressaltar que, para que as decisões tomadas no contexto de cuidados paliativos estejam em paralelo com os desejos e as necessidades do paciente e de sua família, concerne que os mesmos sejam incluídos nesses processos desde o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, a partir de uma comunicação clara e compreensível com os profissionais de saúde.

Quanto às restrições deste estudo, é importante ressaltar a enquadramento dos participantes – apenas médicos efetivos e residentes – o que pode ter limitado as evidências sobre os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos no hospital. Por isso, é essencial projetar pesquisas com outros profissionais de saúde que também possam estar envolvidos, direta ou indiretamente, na tomada de decisão, bem como com pacientes e seus familiares, uma vez que também estão envolvidos nesses processos. Ainda, é importante

destacar as limitações relacionadas ao cenário do estudo – Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e a especialidade de Pneumologia. É necessário realizar estudos semelhantes em outras unidades e especialidades do hospital, pois a necessidade de cuidados paliativos e suas decisões não se restringe apenas a esses cenários.

Por fim, entende-se que a presente investigação fomentou reflexões e contribuições não apenas para a categoria médica, mas também para todos os demais profissionais de saúde e para a sociedade, a partir da compreensão dos processos de tomada de decisão em cuidados paliativos. Com isso, é possível refletir sobre a participação efetiva do paciente, seus familiares e dos profissionais da saúde nos processos decisórios visando um cuidado mais integral e humanizado que abranja todas as necessidades do paciente diante de uma doença que ameaça a vida.

Referências

- Ariès, P. (2017). *História da morte no ocidente*. Nova Fronteira.
- Brasil. (2012). *Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012*. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Brasil. (2013). *Política Nacional de Humanização – PNH*. Ministério da Saúde. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf.
- Brasil. (2016). *Resolução n° 510, de 07 de abril de 2016*. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. <http://bit.ly/2fmnKeD>.
- Brasil. (2018). *Resolução n° 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Brasil. (2023). *Manual de Cuidados Paliativos* (2a ed.). Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/>.
- Campos, V. F., Silva, J. M., & Silva, J. J. (2019). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27(4), 711–718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.
- Cogo, S. B., Lunardi, V. L., Quintana, A. M., Girardon-Perlini, N. M. O., & Silveira, R. S. (2017). Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 38(4). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>.

- Conselho Federal de Medicina. (2019). *Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018*. Dispõe sobre o novo Código de Ética Médica. <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.
- Conselho Federal de Psicologia. (2000). *Resolução CFP 016/2000, de 20 de dezembro de 2000*. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/manuais/qualidade/Cfp16-00.pdf>.
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371–377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>.
- Faria-Schützer, D. B., Surita, F. G., Alves, V. L. P., Bastos, R. A., Campos, C. J. G., & Turato, E. R. (2021). Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 265–274. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>.
- Franco, M. E., Salvetti, M. G., Donato, S. C. T., Carvalho, R. T., & Franck, E. M. (2019). Perception of dignity of patients in palliative care. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28, e20180142. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0142>.
- Freitas, R., Oliveira, L. C., Mendes, G. L. Q., Lima, F. L. T., & Chaves, G. V. (2022). Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. *Saúde Em Debate*, 46(133), 331–345. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202213306>.
- Frossard, A. G., Fonseca, D., Souza, L. J., & Álvarez, M. M. (2020). Dor social e serviço social no contexto brasileiro. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1064>.
- Foucault, M. (2022). *Microfísica do poder*. Paz & Terra.
- Galvão, M. I. Z., Borges, M. S., & Pinho, D. L. M. (2017). Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Baiana De Enfermagem*, 31(3) <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i3.22290>.
- Helman, C. G. (2009). *Cultura, saúde e doença*. Artmed.
- Hossne, W. S., & Pessini, L. (2014). O tratamento médico fútil e/ou inútil: da angústia à serenidade do equacionamento bioético. In L. Pessini, L. Bertachini, & C. P. Barchifontaine (Orgs.). *Bioética, Cuidado e Humanização* (pp.109-135). Loyola.
- Instituto Nacional do Câncer. (2022). *A avaliação do paciente em cuidados paliativos*. INCA. https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf.
- Instituto Nacional do Câncer. (2023). *Cuidados Paliativos*. <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos>.

- Juges, J. R. (2018). Biopolítica como teorema da bioética. *Revista Bioética*, 26(2), 163-171. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018262236>.
- Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: quebrando paradigmas*. Sinopys Editora.
- Le Breton, D. (2016). *Antropologia do Corpo* (4a ed.). Vozes.
- Lima, M. L. F., Rego, S. T. A., & Siqueira-Batista, R. (2015). Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. *Revista Bioética*, 23(1), 31-39. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231043>.
- Linhares, D. G., Siqueira, J. E., & Previdelli, I. T. S. (2013). Limitação do suporte de vida em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Bioética*, 21(2), 291–297. <https://doi.org/10.1590/s1983-80422013000200012>.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T., Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2a ed., pp. 23-30). ANCP.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Garamond.
- Menezes, R. A. (2011). Entre normas e práticas: os processos de tomada de decisão no processo saúde/doença. *Physis*, 21(4), 1429-1449, 2011. <https://www.scielo.org/pdf/physis/2011.v21n4/1429-1449/pt>.
- Monteiro, M. C., Magalhães, A. S., Féres-Carneiro, T., & Machado, R. N. (2016). Terminalidade em UTI: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. *Psicologia Em Estudo*, 21(1), 65-75. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v21i1.28480>.
- Monteiro, D. T., Mendes, J. M. R., & Beck, C. L. C. (2019). Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. *Revista da SBPH*, 22(2), 189-210. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n2/v22n2a11.pdf>.
- Motta, L. C. S., Oliveira, L. N., Silva, E., & Siqueira-Batista, R. (2016). Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. *Revista Bioética*, 24(2), 304–314. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242131>.
- Moritz, G. O., & Pereira, M. F. (2015). *Processo decisório* (3a ed.). Departamento de Ciências da Administração/UFSC.
- Moser, A. (2004). *A Biotecnologia e bioética: para onde vamos?* Vozes.
- Nunes, L. V. (2012). O papel do psicólogo na equipe. In R. T., Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2a ed., pp. 337-340). ANCP.
- Oliveira Junior, E. Q., Oliveira, . E. Q, & Oliveira, P. B. Q. (2013). Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. *Journal Of Cardiac Arrhythmias*, 26(2), 89–97. <https://jca.org.br/jca/article/view/2483>.

- Poletto, S., Bettinelli, L. A., & Santin, J. R. (2016). Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética*, 24(3), 590–595. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243158>.
- Pozzada, J. P., Santos, M. A., & Santos, D. B. (2022). Sentidos produzidos por psicólogos que trabalham com cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS) sobre o cuidar em cenários de morte e morrer. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 26, e210581. <https://doi.org/10.1590/interface.210581>.
- QSR International. (2022). *NVivo: qualitative data analysis software*. <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>.
- Sabbagh, A. L. M., & Schneider, V. S. (2020). Limites e possibilidades da escuta clínica dentro de um hospital geral. *Ágora*, 23(3), 109-116. <https://doi.org/10.1590/1809-44142020003011>.
- Schramm, F. R. (2010). A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. *Revista Bioética*, 18(3), 519-535, 2010. https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/583.
- Silva, G. A. R. (2013). O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. *Rev Bras Clin Med.*, 11(1), 75-79. <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n1/a3393.pdf>.
- Stavem, K., Hoel, H., Skjaker, S. A., & Haagenen, R. (2017). Charlson comorbidity index derived from chart review or administrative data: agreement and prediction of mortality in intensive care patients. *Clinical Epidemiology*, 9, 311–320. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S133624>.
- Ralph, R. M. C., Souza, N. R., Figueiredo, E. G., Freire, D. A., Oliveira, T. S., & Brandão, C. P. (2021). Funcionalidade, sintomas diversos e qualidade de vida de pacientes submetidos à quimioterapia paliativa. *Revista Baiana de Saúde Pública*, 45(4), 27-41. <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2021.v45.n4.a3316>.
- Rego, S., Palácios, M., & Siqueira-Batista, R. (2009). *Bioética para profissionais da saúde*. Editora FIOCRUZ.
- Silva, N. R., & Menezes, R. A. (2015). "Se parar, parou": categorização do morrer em uma unidade de terapia intensiva da cidade do Rio de Janeiro. *Physis*, 25(1), 265- 285. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100015>.
- Teixeira, C. J. (2016). *Vítimas ocultas das mortes escancaradas: as repercussões da morte violenta de um jovem na vida dos sobreviventes*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. <https://doi.org/10.11606/T.47.2017.tde-07022017-155026>.
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (6a ed.). Vozes.

- Vidal, E. I. O., Kovács, M. J., Silva, J. J., Silva, L. M., Sacardo, D. P., Bersani, A. L. F., Tommaso, A. B. G. D., Dias, L. M., Melo, A. C. M. A., Iglesias, S. B. O., & Lopes, F. G. (2022). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde Pública*, 38(9), e00130022. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). WHO.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas of Palliative Care* (2a ed.). WHPCA.
- Zimmermann, C., Swami, V., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 383(9930), 1721–1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao considerar os resultados alcançados por esta pesquisa, tornou-se evidente um cenário ainda incipiente da prática dos cuidados paliativos nas unidades de estudo, em virtude de serem direcionados somente para pacientes em limitações terapêuticas curativas. Mesmo contando com uma equipe de cuidados paliativos que auxiliava na organização e recomendação de pacientes e seus familiares para essa abordagem, a equipe também detinha como foco prioritário pacientes com doenças que não respondiam mais ao tratamento curativo. Dentro disso, os elementos considerados para o direcionamento aos cuidados paliativos foram relacionados ao estadiamento metastático da neoplasia no estágio IV, ao sofrimento e prognóstico reservado do paciente, assim como a proximidade do seu processo de fim de vida.

Com a dissolução da equipe de cuidados paliativos, os médicos da UHO e Pneumologia acabam tomando dois tipos de direcionamentos diferentes. O primeiro tipo tange aos vários encaminhamentos dentro do próprio hospital para se continuar investigando opções terapêuticas curativas para o paciente, o que pode ser visto como uma medida obstinada, dependendo da situação clínica do mesmo. Por outro lado, direcionam-se pacientes idosos para a Geriatria ou para o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) do hospital, o que resulta em uma ausência de atenção paliativa para outras faixas etárias. Além disso, os pacientes podem ser encaminhados para outros hospitais de referência da cidade ou para Instituições de Longa Permanência em sua cidade de origem, onde podem ficar mais próximos de suas famílias.

Em relação aos personagens envolvidos nesses processos, ainda que os médicos afirmem que por possuírem os saberes técnicos acerca das terapêuticas curativas e, por isso, serem os atores que tem maior peso decisório, fez-se nítida a influência tanto da equipe multiprofissional quanto da família do paciente. A primeira concebendo uma perspectiva integral do paciente. E a segunda, em algumas situações, solicitando maiores investimentos curativos no quadro clínico do paciente, os quais são admitidos pela equipe médica, mesmo que sejam obstinados e invasivos.

Cabe salientar que alguns médicos que participaram da pesquisa não concebem os cuidados paliativos como uma terapêutica válida, ou se consideram, colocam-nos em um lugar secundário, em razão da demanda de pacientes que ainda têm perspectiva de cura. Desse modo, a banalização e a desvalorização dos cuidados paliativos se são notórias na prática cotidiana dos médicos, dado questões estruturais e históricas que fundam a instituição hospitalar em um discurso médico voltado somente para o diagnóstico e à cura de doenças.

À vista disso, ressalta-se que a problemática da implementação dos cuidados paliativos nas instituições de saúde começa na própria estruturação dos seus sistemas e seus conceitos, os quais são alicerçados em uma perspectiva biomédica orgânica. Assim sendo, torna-se imprescindível consolidar uma formação mais humanizada para os profissionais de saúde, em especial os médicos, de modo que não se restrinja somente à doença orgânica e sua cura, mas considere o indivíduo em todas as suas necessidades e em sua complexidade constitutiva.

Como limitações da pesquisa, realça-se a delimitação do grupo de participantes – médicos efetivos e residentes – em virtude de que pode ter restringido as evidências quanto à prática dos cuidados paliativos no hospital. Frente a isso, faz-se imprescindível a realização de pesquisas com outros profissionais da saúde que também possam estar envolvidos, de modo direto ou indireto, nesses processos. Destaca-se a equipe de enfermagem e, especialmente, a equipe multiprofissional de saúde, pela qual se tem a viabilidade de conceber uma atenção paliativa para além da perspectiva biomédica. Também, sugere-se investigações futuras com pacientes e seus familiares ou representantes legais, visto que tais cuidados são direcionados aos mesmos.

Ressaltam-se, também, as limitações relativas ao cenário do estudo – UHO e Pneumologia – o qual pode ser realizado em outras unidades e especialidades do ambiente hospitalar, dado que a necessidade dos cuidados paliativos não se circunscreve somente nesses locais, mas também se tornam fundamentais para qualquer doença e suas repercussões que possam ameaçar a continuidade da vida de pacientes. Além das doenças neoplásicas e pulmonares, a *World Hospice Palliative Care Alliance* (2020) aponta para outras enfermidades que também demandam cuidados paliativos na população adulta mundialmente – doenças cerebrovasculares, cardíacas, degenerativas, HIV, demência etc. Assim, ao se explorar os processos decisórios em cuidados paliativos com outras doenças, pode-se ampliar e compreender a respectiva problemática em outros contextos.

Cabe sublinhar, ainda, que o projeto inicial deste estudo, além de ter a entrevista semidirigida como instrumento, também possuía o intento de chegar aos objetivos propostos a partir de uma revisão de escopo e de uma análise documental de prontuários dos pacientes internados nas unidades. Todavia, os mesmos foram excluídos da investigação em virtude de questões metodológicas. A revisão de escopo foi retirada devido ao fato de não se constituir como um instrumento de coleta de dados primários. Já a análise documental foi retirada em consequência do elevado número de prontuários, apesar das delimitações propostas, como também da necessidade do direcionamento do foco para a análise das entrevistas.

Assim sendo, salientam-se limitações decorrentes da definição do instrumento para coleta de dados. Ao se delimitar somente por um instrumento, neste caso a entrevista semidirigida com médicos, são produzidos dados somente advindos das experiências e dos discursos dos referentes participantes. Convém, em pesquisas futuras, empregar outros instrumentos de coleta de dados – análise documental, observação, grupo focal, índices sociodemográficos etc. – visando materializar e viabilizar os respectivos objetivos de uma investigação, abrangendo tanto dados de natureza objetiva quanto de natureza subjetiva.

Ademais, ressalva-se também que apesar de não estarem presentes neste documento, os outros dados coletados por esta investigação ainda serão organizados para publicações científicas futuras. Dentro desses, destacam-se os desafios e as dificuldades enfrentadas pelos profissionais médicos nos processos de tomada de decisão, as repercussões do estatuto cultural da morte e sua negação nesses processos, assim como o aprofundamento das questões bioéticas que se atravessam nessa conjuntura.

Por fim, como intento, aspira-se que a presente Dissertação tenha construído subsídios para os profissionais da saúde, por intermédio da compreensão e entendimento dos processos que envolvem a tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica. Entende-se, além disso, que se tenha aprofundado e ampliado o conhecimento – teórico, metodológico e empírico – no meio científico acerca da respectiva temática, especialmente o arcabouço teórico do campo da Psicologia da Saúde, da Psicologia Hospitalar e da Bioética. Nesse sentido, anseia-se que este estudo possa proporcionar melhores condições para o trabalho dos profissionais de saúde na busca por respostas às demandas da população, isto é, na promoção de um cuidado de qualidade.

Deve ser enfatizado, também, que a partir dos frutos deste estudo, pode-se alicerçar um potencial para a conscientização da sociedade, especialmente paciente e seus familiares ou representantes legais, sobre os processos de tomada de decisão em cuidados paliativos. Nesse contexto, salienta-se que a informação e a compreensão podem fundamentar o reconhecimento e o exercício da autonomia desses personagens, no intento de propiciar a manutenção da dignidade do sujeito em seu processo de saúde e doença.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são Cuidados Paliativos**. São Paulo: ANCP, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 28 fev. 2023.
- ALMEIDA, J. L. T. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 27- 30, jan./abr. 2000. Disponível em: http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000075&pid=S0104-1169200900060002100008&lng=pt. Acesso em: 22 fev. 2023.
- ALMEIDA, L. D. Efeito nocebo e consentimento informado contextualizado: reflexões sobre aplicação em oftalmologia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 427-433. 2014. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223024>. Acesso em: 24 fev. 2023.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2015.
- BARROS, L. F.; GONDIM, D. S. M. Integralidade na assistência em saúde: desafios e impasses. **Revista Científica da FMC**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 15-24, 2014. Disponível em: <http://www.fmc.br/ojs/index.php/RCFMC/article/view/47>. Acesso em: 23 fev. 2023.
- BEZERRA, I. M. P.; SORPRESO, I. C. E. Conceitos de saúde e movimentos de promoção da saúde em busca da reorientação de práticas. **J. Hum. Growth.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 11-20, dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.113709>. Acesso em: 29 jan. 2023.
- BITTENCOURT, A. L. P.; QUINTANA, A. M.; VELHO, M. T. A. C.; GOLDIM, J. R.; WOTTRICH, L. A. F.; CHERER, E. Q. A voz do paciente: por que ele se sente coagido?. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 1, p. 93-101, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1413-73722013000100010>. Acesso em: 24 fev. 2023.
- BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2008.
- BORGES, L. O.; BARROS, S. C.; LEITE, C. P. R. L. A. Ética na pesquisa em Psicologia: princípios, aplicações e contradições normativas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 33, n. 1, p. 146-161, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-9893201300010001>. Acesso em: 22 fev. 2023.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 12 de set. 2022.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: <http://bit.ly/2fmnKeD>. Acesso em: 12 set. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS**. Brasília: CONASS, 2007. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colec_progestores_livro9.pdf. Acesso em: 17 de out. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação, Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. **AGHU**. Brasília: Ministério da Educação, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-centro-oeste/hujm-ufmt/governanca/aghu>. Acesso em: 12 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação, Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. **Nossa História**. Brasília: Ministério da Educação, 2020b. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sul/husm-ufsm/acesso-a-informacao/institucional/sobre>. Acesso em: 12 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização – PNH**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 21 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação n.º 2, de 28 de setembro de 2017**. Institui a Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: 33 <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2018/abril/09/Portaria-consolidada.pdf>. Acesso em: 15 set. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 20 set. 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Agência Câmara de Notícias. **Projeto cria Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2022. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/912536-PROJETO-CRIA-PROGRAMA-NACIONAL-DE-CUIDADOS-PALIATIVOS#:~:text=O%20Projeto%20de%20Lei%202460,tamb%C3%A9m%20se%20aplica%20aos%20familiares>. Acesso em: 28 fev. 2023.

CHAUÍ, M. **Convite à Filosofia**. 14. ed. São Paulo: Ática, 2019.

COGO, S. B. *et al.* Assistência ao doente terminal: vantagens na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 38, n. 4, e65617, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.65617>. Acesso em: 27 fev. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1931/09**. Dispõe sobre o novo Código de Ética Médica. Brasil: CEM, 17 set. 2009. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 17 out. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP 016/2000**, de 20 de dezembro de 2000. Dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos. Brasil: CFP, 20 dez. 2000. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/manuais/qualidade/Cfp16-00.pdf>. Acesso em: 10 set. 2022.

COSAC, D. C. S. Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 19-29, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017251162>. Acesso em: 18 out. 2022.

COSTA, S. I. F.; GARRAFA, F.; OSELKA, G. Apresentando a Bioética. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 15-18.

CRESWELL, J. W. **Investigação Qualitativa e Projeto de Pesquisa**. 3. ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (eds). **The Sage handbook of qualitative research**. 5 ed. Thousand Oaks: Sage, 2018.

DESLANDES, S. F. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. *In*: MINAYO, M. C. S (Org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2016.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

FARIA-SCHÜTZER, D. B. *et al.* Seven steps for qualitative treatment in health research: the Clinical-Qualitative Content Analysis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 265–274, jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>. Acesso em: 11 dez. 2023.

FIGUEIREDO, A. M. Bioética: crítica ao principialismo, Constituição brasileira e princípio da dignidade humana. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 4, p. 494-505, out. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018264267>. Acesso em: 28 fev. 2023.

FOUCAULT, M. A política de saúde no século XVIII. *In*: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 13 ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2022c. p. 296-317.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. *In*: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 13 ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2022b. p. 143-170.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. *In*: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 13 ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2022a. p. 171-189.

FREUD, S. **Conferências introdutórias a psicanálise**. São Paulo: Cia das Letras, 2014.

FREUD, S. Considerações Contemporâneas sobre guerra e morte. *In*: FREUD, S. **Cultura, sociedade e religião**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

FREIDSON, E. **Profissão médica**: um estudo de sociologia do conhecimento aplicado. São Paulo: Editora Unesp, 2009.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método I**. 15 ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

GARRAFA, V.; PRADO, M. M. Alterações na Declaração de Helsinque - a história continua. **Revista Bioética**, Brasília, v. 15, n. 1, p. 11-25, 2007. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/26. Acesso em: 24 fev. 2023.

GARIGLIO, M.T. O cuidado em saúde. *In*: MINAS GERAIS, Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais. **Oficinas de qualificação da atenção primária à saúde em Belo Horizonte**: Oficina 2. Belo Horizonte: ESPMG, 2012. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/4097.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2023.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 7. ed. Barueri: Atlas, 2022.

GIL, A. C. **Como Fazer Pesquisa Qualitativa**. Barueri: Atlas, 2021.

GOLDIM, J. R. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, Porto Alegre. v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/164730>. Acesso em: 22 fev. 2022.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Distanásia: o tratamento médico fútil e/ou inútil. Da angústia à serenidade do equacionamento bioético. **Revista Eclesiástica Brasileira**, Petrópolis, v. 75, n. 300, p. 776–808, 2015. Disponível em: 10.29386/reb.v75i300.261. Acesso em: 26 fev. 2023.

JUGES, J. R. Biopolítica como teorema da bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 2, 2018. Disponível em: [dx.doi.org/10.1590/1983-80422018262236](https://doi.org/10.1590/1983-80422018262236). Acesso em: 21 fev. 2023.

JUNGES, J. R. Direito a saúde, biopoder e bioética. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 13, n. 29, p. 285-295, abr./jun. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000200004>. Acesso em: 23 fev. 2023.

JUNGES, J. R. O nascimento da bioética e a constituição do biopoder. **Acta Bioeth.**, Santiago, v. 17, n. 2, p. 171-178, nov. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.4067/s1726-569x2011000200003>. Acesso em: 21 fev. 2023.

KIPPER, D. J. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 40-50, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231044>. Acesso em: 20 out. 2022.

KIPPER, D. J.; CLOTET, J. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 37-52.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1983-80422014000100011> . Acesso em: 27 fev. 2023.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: quebrando paradigmas. Novo Hamburgo: Sinopys Editora, 2021.

LACAN, J. O estádio do espelho como formador da função do eu. *In*: LACAN, J. **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998. p. 96-100.

LE BRETON, D. **Antropologia do Corpo**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2016.

LIMA, M. L. F.; REGO, S. T. A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231043>. Acesso em: 20 out. 2022.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 9. ed. São Paulo: Atlas, 2021.

MARTIN, L. M. Eutanásia e Distanásia. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 171-192.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde, **Interface - Comunic. Saúde Educ.**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 21-32, 2004. Disponível em: doi.org/10.1590/S1414-32832004000100003. Acesso em: 10 fev. 2023.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-30.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MENEZES, R. A. Entre normas e práticas: os processos de tomada de decisão no processo saúde/doença. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1429-1449, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/physis/2011.v21n4/1429-1449/pt>. Acesso em 17 out. 2022.

MICROSOFT. **Microsoft Word**. c2023. Disponível em: <https://www.microsoft.com/pt-br/microsoft-365/word>. Acesso em: 11 dez. 2023.

MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa social. *In*: MINAYO, M. C. S. (Org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2016.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

- MOSER, A. **A Biotecnologia e bioética: para onde vamos?** Petrópolis: Vozes, 2004.
- MORITZ, G. O.; PEREIRA, M. F. **Processo decisório**. 3. ed. Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração/UFSC, 2015.
- MOTTA, L. C. S. *et al.* Tomada de decisão em (bio)ética clínica: abordagens contemporâneas. **Revista Bioética**, Brasília, v. 24, n. 2, p. 304–314, maio 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016242131>. Acesso em: 02 mar. 2023.
- MUÑOZ, D. T.; FORTES; P. A. C. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 53-70.
- MUNN, Z. *et al.* Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. **BMC Med Res Methodol**, Londres, v. 18, n. 1, 2018. Disponível em: doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x. Acesso em: 13 set. 2022.
- NEVES J. L. *et al.* Família, tomada de decisão e apoio dos profissionais nas unidades de terapia intensiva: revisão integrativa. **J. Nurs. Health.**, Pelotas, v. 12, n. 3, e2212320895, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.15210/jonah.v12i3.2272>. Acesso em: 20 out. 2022.
- OLIVEIRA, E. *et al.* Autonomia da vontade do paciente X autonomia profissional do médico. **Relampa**, [s. l], v. 26, n. 2, p. 89-97, 2013. Disponível em: <https://jca.org.br/jca/article/view/2483>. Acesso em: 20 set. 2022.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Documentos básicos**. 49 ed. Genebra: OMS, 2020. Disponível em: https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf. Acesso em: 23 fev. 2023.
- PEREIRA, M. J. L.; FONSECA, J. G. M. **Faces da decisão: as mudanças de paradigmas e o poder da decisão**. São Paulo: Makron Books, 1997.
- QSR International. **NVivo: qualitative data analysis software**. c2022. Disponível em: <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>. Acesso em: 21 set. 2022.
- REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788575413906.0002>. Acesso em: 22 fev. 2023.
- RIBEIRO, J. R.; POLES, K. Cuidados Paliativos: prática dos médicos da Estratégia Saúde da Família. **RBEM**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, 2019. Disponível em: doi.org/10.1590/1981-52712015v43n3RB20180172. Acesso em: 18 out. 2022.
- SABBAGH, A. L. M.; SCHNEIDER, V. S. Limites e possibilidades da escuta clínica dentro de um hospital geral. **Ágora**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 109-116, set./dec. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-44142020003011>. Acesso em: 17 out. 2022.
- SAFATLE, V. **Introdução a Jacques Lacan**. 4. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2020.

SANTOS, M. A.; AOKI, F. C. O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, E. A. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2625-2634, set. 2013. Disponível em: doi.org/10.1590/S1413-81232013000900017. Acesso em: 26 fev. 2023.

SANTOS, P. A.; KIENEN, N.; CASTIÑEIRA, M. I. **Metodologia da Pesquisa Social: da proposição de um problema à redação e apresentação do relatório**. São Paulo: Atlas, 2015.

SCHRAMM, F. R. A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 3, p. 519-535, 2010. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/583. Acesso em: 21 fev. 2023.

SILVA, G. A. R. O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. **Rev Bras Clin Med.**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 75-79, 2013. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2013/v11n1/a3393.pdf>. Acesso em: 20 out. 2022.

TOLSTÓI, L. **A morte de Ivan Ilitch**. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

TRIVIÑOS, N. S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

VIDAL, E. I. O. *et al.* Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 9, e00130022, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130022>. Acesso em: 26 fev. 2023.

VILLAS-BÔAS, M. E. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_%20bioetica/article/viewFile/56/59. Acesso em: 26 fev. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. London: WHPCA, 2020.

APÊNDICE A – EIXOS NORTEADORES

EIXOS NORTEADORES

A condução da entrevista dar-se-á de forma semidirigida, na qual o pesquisador pode facilitar a direção da entrevista, através do estímulo para que se discorra sobre alguns assuntos. Dessa forma, seguem os eixos norteadores que irão compor as entrevistas com os médicos:

- O trabalho cotidiano na Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) ou Pneumologia;
- Os cuidados paliativos dentro da UHO ou Pneumologia;
- A tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na prática cotidiana;
- Decisões clínicas tomadas no contexto de cuidados paliativos;
- Elementos levados em consideração para a tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Fatores que interferem na tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Personagens que estão envolvidos na tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Comunicação entre os personagens envolvidos na tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Decorrências e trabalho realizado após uma tomada de decisão clínica em cuidados paliativos;
- Desafios e as dificuldades que se apresentam na tomada de decisão clínica;
- A tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na formação profissional;
- Exemplos de 3 tomadas de decisões - simples, difícil e falta de unanimidade.

APÊNDICE B -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: **“Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica”**

Pesquisador responsável: Alberto Manuel Quintana

Pesquisador principal: Leonardo Soares Trentin

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria / Departamento de Psicologia

Telefone e endereço postal completo: Ex: (55) 3220-9233. Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3201, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: a combinar com o participante

Nós, Alberto Manuel Quintana (pesquisador responsável) e Leonardo Soares Trentin (pesquisador principal), responsáveis pela pesquisa **“Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica”**, o convidamos a participar como **voluntário** deste nosso estudo. Este documento vincula-se a um estudo que está sendo realizado para uma pesquisa em formato de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Por meio desta pesquisa pretende-se compreender os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica. Acreditamos que ela seja importante visto que pode construir subsídios para os profissionais da saúde e para a sociedade, por intermédio da compreensão e entendimento dos processos que envolvem a tomada de decisão clínica em cuidados paliativos. Dessa forma, este documento consiste em informá-lo sobre a pesquisa - justificativas, objetivos, métodos, procedimentos que serão utilizados, no que implica a sua participação, riscos potenciais e benefícios esperados - e, com base nisso, coletar seu consentimento para participar da mesma. Para o desenvolvimento desta investigação será realizado uma entrevista semidirigida, a partir de assuntos relacionados a temática. A sua participação constará em uma conversa informal, a partir desses temas. A entrevista será gravada em áudio para que sejam registradas, transcritas e posteriormente analisadas. Será garantido o sigilo e a privacidade sobre seus dados e os mesmos ficarão armazenadas em um computador por cinco anos, sendo descartadas ao final desse período. Sendo sua participação voluntária, você não receberá benefício financeiro. Assim, não existiram benefícios diretos, mas entende-se que sua participação fornecerá dados e informações relevantes para a efetivação do presente estudo, colaborando com a construção do conhecimento e, por conseguinte, conceberá novos saberes para as suas práticas profissionais. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Os mesmos se comprometem em seguir as diretrizes da Resolução nº 510/2016 e a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que asseguram respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida, bem como a ponderação dos riscos e benefícios, garantia de que danos e/ou riscos previsíveis serão evitados, assistência ao participante da pesquisa, confidencialidade e os esclarecimentos que se fizerem necessários. Ainda, em virtude do objetivo do estudo, é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: possibilidade de constrangimento diante da temática; estresse; alterações de humor provocadas pela evocação de memórias; cansaço e/ou aborrecimento. Desta forma, caso ocorra algum problema decorrente de sua participação na pesquisa, será garantido acompanhamento e

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: CEP/UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 2º andar - Cidade Universitária - Bairro Camobi - Santa Maria- RS. Tel.: (55) 3220-9362; e-mail: cep.ufsm@gmail.com. Equipe de pesquisa: Pesquisador Principal (Tel: 55 98126-9418, e-mail: trentin.leonardo@acad.ufsm.com). Pesquisador responsável, Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana (Tel: 55 3220-0931, e-mail: albertom.quintana@gmail.com).

assistência imediata, integral e gratuita, através de Psicólogos(as) do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde da UFSM, para que possa conversar, visando a minimização do foco de sofrimento provocado pela pesquisa. Fica, também, garantido o seu direito de requerer indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa. Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir outros esclarecimentos. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. As informações desta pesquisa serão confidenciais, caso os resultados sejam divulgados em eventos ou publicações, serão sem a identificação dos voluntários, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Assim, fica garantido aos participantes o acesso aos resultados da pesquisa através das respectivas publicações. Recomendamos que após assinar as duas cópias do TLCE, mantenha o documento guardado, como forma de manter uma cópia do respectivo termo.

Autorização

Eu, _____, RG _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador principal, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresse minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue em formato impresso.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Local _____

Data: ____ / ____ / ____

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: CEP/UFSM: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 2º andar - Cidade Universitária - Bairro Camobi - Santa Maria- RS. Tel.: (55) 3220-9362; e-mail: cep.ufsm@gmail.com. Equipe de pesquisa: Pesquisador Principal (Tel: 55 98126-9418, e-mail: trentin.leonardo@acad.ufsm.com). Pesquisador responsável, Prof. Dr. Alberto Manuel Quintana (Tel: 55 3220-0931, e-mail: albertom.quintana@gmail.com).

APÊNDICE C – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PARA ATENDIMENTO PSICOLÓGICO AOS PARTICIPANTES

AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Eu Dorian Mônica Arpini, abaixo assinado, vice-líder do Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde (NEIS) pertencente ao Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, fui informada, pelo pesquisado principal do estudo, sobre as características, objetivos e riscos da pesquisa, bem como das atividades que serão disponibilizadas no NEIS a qual represento. Dessa forma, ocorrerá a disponibilização e comprometimento de profissionais da Psicologia membros do NEIS para o atendimento Psicológico dos participantes, caso manifestado os possíveis riscos oriundos da pesquisa. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades 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.

Santa Maria, 20 de dezembro de 2022

Prof.^a Dr.^a Dorian Mônica Arpini

APÊNDICE D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do estudo: **“Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica”**

Pesquisador responsável: Alberto Manuel Quintana

Pesquisador principal: Leonardo Soares Trentin

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria / Departamento de Psicologia

Telefone e endereço postal completo: Ex: (55) 3220-9233. Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3201, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: a combinar com o participante

Os pesquisadores responsáveis por esta pesquisa comprometem-se a preservar o sigilo quanto aos dados dos participantes do estudo, os quais serão coletados por meio de entrevistas semidirigida com médicos da Unidade Hematologia e Oncologia (UHO) (4º andar) e da Pneumologia da Unidade de Clínica Médica II (5º andar) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) no período do primeiro semestre de 2023, na própria unidade ou em locais de preferência dos sujeitos da pesquisa. Aponta-se que as informações coletadas por meio das entrevistas e suas transcrições na íntegra serão utilizadas exclusivamente para fins de execução do estudo. Assegura-se a privacidade de todos os participantes, visto que todos os materiais provenientes das entrevistas somente serão divulgados de forma que os participantes não possam ser reconhecidos. Além disso, ressalta-se que as informações pessoais que possam identificar pacientes ou profissionais de saúde através dos prontuários também serão mantidas em sigilo, sendo analisadas somente as informações relativas a tomadas de decisão em cuidados paliativos. Os registros serão mantidos no Centro de Ciências Sociais e Humanas da UFSM, Departamento de Psicologia, na Avenida Roraima, Santa Maria/RS, CEP 97105340, prédio 74B, sala número 3112A, pelo período de cinco anos sob a responsabilidade do Prof. Pesquisador Alberto Manuel Quintana. Após esse período, os dados serão destruídos. Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ____ de _____ de _____, com o número de registro CAAE: _____.

Santa Maria, 20 de dezembro de 2022.

Alberto Manuel Quintana Orientador/ Pesquisador responsável. Professor Dr. Titular do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM

ANEXO A - SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA A EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFSM

		Universidade Federal de Santa Maria Hospital Universitário de Santa Maria Gerência de Ensino e Pesquisa do HUSM Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares	
SOLICITAÇÃO DE APRECIÇÃO PARA EXECUÇÃO DE PROJETOS NO HUSM/UFSM			
Data: 13 / 12 / 2022 Pesquisador(a): Alberto Manuel Quintana Função: Professor Titular SIAPE: 379606 Telefone: (55) 3220-0931 E-mail: albertom.quintana@gmail.com Unidade/Curso: Programa de Pós-Graduação em Psicologia (CCSH) Título: Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos na perspectiva médica			
TIPO DE PROJETO: (X) Pesquisa () Extensão () Ensino () Institucional FINALIDADE: () TCC Graduação () TCC Especialização (X) Dissertação Mestrado () Tese Doutorado () Pós-Doutorado () Iniciação Científica () Outro. Curso/Programa/Setor: _____			
TIPO DE PESQUISA: () Inovações Tecnológicas em Saúde (X) Ciências Sociais e Humanas Aplicadas à Saúde () Epidemiológico () Clínica Epidemiológica Observacional () Infraestrutura () Avaliação de Tecnologia em Saúde () Biomédica (<i>Strito Sensu</i>) () Pré-Clinica () Qualitativa () Sistema de Saúde Planejamento e Gestão de Políticas, Programa e Serviços da Saúde () Outras ações de C & T () Ensaio Clínico: () Fase I () Fase II () Fase III () Fase IV O Estudo é Multicêntrico? (X) Não () Sim Centro Responsável: CCSH/UFSM			
Relacionado à Grupo de Pesquisa? () Não (X) Sim, Qual? Núcleo de Estudos Interdisciplinares em Saúde			
Período Execução: Ano (início): 2023 Ano (Término): 2024 FONTE(S) DE FINANCIAMENTO: () Edital Interno do HUSM () Edital Externo da UFSM, qual? _____ () Indústria Farmacêutica (X) Agência Pública de Fomento Nacional () Agência de Fomento Internacional () Outra, Qual? _____			
OBS: A fonte de financiamento de pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto.			
 Pesquisador(a) Responsável			
APRECIÇÃO DOS SETORES DO HUSM ENVOLVIDOS NA EXECUÇÃO DO PROJETO			
Unidades/Setores Envolvidos	Concorda com o Projeto		Assinatura e Carimbo da Chefe/Responsável
Unidade de Hematologia e Oncologia (UIHO)	(X) Sim () Não		 CRM/RS: 18811 SIAPE: 2105890
Unidade de Clínica Médica II (Pneumologia)	(X) Sim () Não		 Enf. Márcia de Fátima M. Gatti Chefe de unidade de Clínica Médica COREN-RS 70373 EBSERH/HUSM - SIAPE 2089242
	() Sim () Não		
	() Sim () Não		
	() Sim () Não		
	() Sim () Não		
	() Sim () Não		
	() Sim () Não		
OBS: Após a obtenção das assinaturas das unidades/setores, digitalizar e anexar este documento no Portal SIEweb, quando o registrar.			
NÃO VALE COMO APROVAÇÃO INSTITUCIONAL			

ANEXO B – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL PELA GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA (GEP/HUSM)



**Ministério da Educação
Universidade Federal de Santa Maria
Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
Hospital Universitário de Santa Maria
Gerência de Ensino e Pesquisa**

APROVAÇÃO INSTITUCIONAL PARA ANÁLISE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Pesquisador (a): LEONARDO SOARES TRENTIN

Orientador (a): ALBERTO MANUEL QUINTANA

Título do Projeto: Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos na perspectiva médica.

Registro Portal SIE web UFSM: 059138

Período de Execução: de 11/04/2022 à 29/02/2024

Declaramos ser de nosso conhecimento o teor do projeto acima, estando o mesmo, de acordo com a documentação e metodologia apresentadas, em conformidade com as normas de pesquisa da Comissão de Pesquisa do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica da Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria da Universidade Federal de Santa Maria- GEP/HUSM/UFSM.

O (s) pesquisador (es) têm a nossa anuência para desenvolvê-lo no âmbito do HUSM, mediante obtenção de parecer consubstanciado favorável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).


 Prof. Dr^a Ivana Beatrice Mânica da Cruz *SIAPÉ 1561230*

SIAPÉ: 1561230

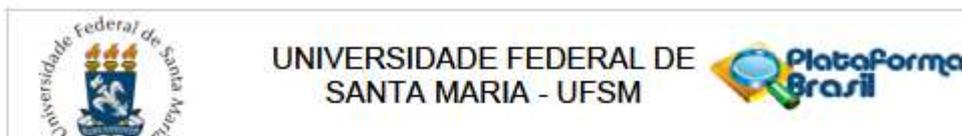
Gerente de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário de Santa Maria
Universidade Federal de Santa Maria – GEP/HUSM/UFSM

Santa Maria, 11 / 01 / 2023

**IVANA BEATRICE MÂNICA DA CRUZ
GERENTE DE ENSINO E PESQUISA
HUSM - EBSEH
SIAPÉ: 1561230**

E-mail contato: albertom.quintana@gmail.com; trentin.leonardo@acad.ufsm.br

ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA (CEP/UFSM)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos na perspectiva médica

Pesquisador: Alberto Manuel Quintana

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 67974223.1.0000.5348

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 8.015.278

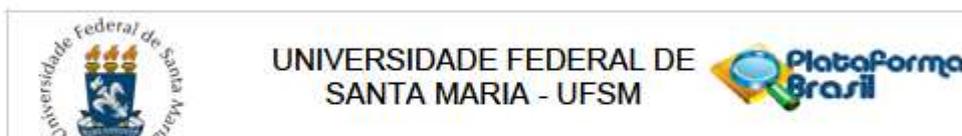
Apresentação do Projeto:

Pelo projeto intitulado "OS PROCESSOS DE TOMADA DE DECISAO CLINICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

EXCLUSIVOS NA PERSPECTIVA MEDICA", vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSM, pretende-se compreender os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos na perspectiva médica.

No resumo consta que será realizado um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínico-qualitativo. Trata-se, portanto, de um estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa, tendo como embasamento o método clínicoqualitativo, os pressupostos filosóficos do paradigma fenomenológico, como também a perspectiva hermenêutica-dialética. O presente estudo será balizado por três técnicas de coleta de dados – revisão de escopo, entrevista semidirigida e análise documental. A revisão de escopo será realizada em bases de dados eletrônicas com a finalidade de identificar e sistematicamente mapear o panorama científico contemporâneo sobre os processos que envolvem a tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos no ambiente hospitalar. As entrevistas semidirigidas serão realizadas com médicos – efetivos e residentes - da Unidade de Hematologia e Oncologia (UHO) e da Pneumologia da Clínica Médica II de um hospital de ensino. A análise documental será feita nos prontuários de pacientes das respectivas unidades.

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 725 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@ufsm.br



Continuação do Parecer: 6.015.276

Com a finalidade de sistematizar e auxiliar a análise dos dados, empregar-se-á o software NVivo. Os dados obtidos serão submetidos a triangulação de dados e analisados a partir da análise de conteúdo.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos exclusivos na perspectiva médica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tendo em vista as características do projeto, a descrição de riscos e benefícios pode ser considerada suficiente.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória podem ser considerados suficientes.

Recomendações:

Veja no site do CEP - <https://www.ufsm.br/pro-reitorias/prpgp/cep/> - modelos e orientações para apresentação dos documentos. ACOMPANHE AS ORIENTAÇÕES DISPONÍVEIS, EVITE PENDÊNCIAS E AGILIZE A TRAMITAÇÃO DO SEU PROJETO.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

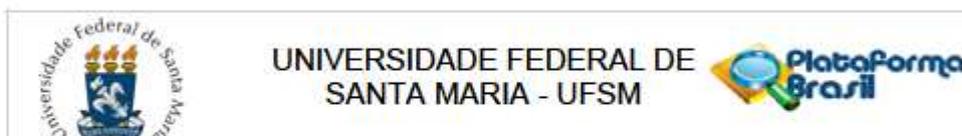
.

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_P ROJETO_2100934.pdf	12/04/2023 18:11:00		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_ajustado.pdf	12/04/2023 18:04:50	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 725 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@ufsm.br



Continuação do Parecer: 6.015.276

Ausência	TCLE_ajustado.pdf	12/04/2023 16:04:50	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	14/03/2023 18:26:48	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Detalhado.pdf	14/03/2023 18:20:57	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Relatorio_GAP.pdf	10/03/2023 12:15:08	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Eixos_Norteadores.pdf	10/03/2023 12:06:16	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Termo_de_Confidencialidade.pdf	10/03/2023 11:58:13	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Atendimento_Psicologico.pdf	10/03/2023 11:55:29	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/03/2023 11:52:55	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Aprovacao_Institucional_GEP_HUSM.pdf	10/03/2023 11:49:34	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Outros	Solicitacao_de_Apreciacao.pdf	10/03/2023 11:44:11	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	10/03/2023 11:41:35	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	10/03/2023 11:34:03	LEONARDO SOARES TRENTIN	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 22 de Abril de 2023

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
 (Coordenador(a))

Endereço: Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - sala 725 - Sala Comitê de Ética - 97105-900 - Santa
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@ufsm.br

ANEXO D – TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA**TERMO DE COMPROMISSO DE DEVOLUÇÃO CIENTÍFICA**

Título do projeto: Os processos de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos na perspectiva médica

Pesquisador responsável: Alberto Manuel Quintana

Considerando a importância e a relevância dos resultados do projeto de pesquisa citado acima, realizado no âmbito do HUSM-UFSM-EBSERH, para benefício científico/assistencial do HU, comprometo-me em:

- Informar e disponibilizar o texto completo (em arquivo PDF) de qualquer publicação científica (artigos em periódicos nacionais e internacionais, livros e capítulos de livros, registros e obtenções de patentes, trabalhos de conclusão de curso, dissertações, teses, outros) à Gerência de Ensino e Pesquisa;
- Autorizar a divulgação no site do HUSM-UFSM-EBSERH como fonte de consulta para os demais pesquisadores;
- As publicações ou qualquer outro meio de divulgação científica resultante deste projeto deverão citar, obrigatoriamente, o HUSM-UFSM-EBSERH e a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) na filiação institucional.

Também tenho o conhecimento de que a não devolução dos resultados obtidos por meio da referida pesquisa implicará na restrição de trabalhos futuros.

Santa Maria, 20 de dezembro de 2022

.....
Assinatura e carimbo/SIAPE do pesquisador responsável