

A ATUAÇÃO MÉDICA E AS TOMADAS DE DECISÕES NO ÂMBITO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Professora orientadora: Keyla Cooper

Aluna: Gabriela Olívia Santos Chaves

PROGRAMA DE
INICIAÇÃO CIENTÍFICA
PIC/CEUB

RELATÓRIOS DE PESQUISA
VOLUME 9 Nº 1- JAN/DEZ
•2023•

ISSN: 2595-4563





CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - CEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

GABRIELA OLÍVIA SANTOS CHAVES

**A ATUAÇÃO MÉDICA E AS TOMADAS DE DECISÕES NO ÂMBITO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS**

Relatório final de pesquisa de Iniciação
Científica apresentado à Assessoria de
Pós-Graduação e Pesquisa.

Orientação: Keyla Cooper

BRASÍLIA

2024



AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu parceiro de vida, Luís Otávio, pelo apoio e companheirismo em todos os caminhos que busco seguir. Aos meus pais, Ana Flávia e Vander, por apoiarem meus sonhos e me ensinar muitos dos valores que carrego hoje.

Agradeço aos meus amigos, Ana Luíza, Gustavo, Jonathan, Olívia, Rebecca e Victória, por serem fonte de apoio e afeto nessa trajetória.

Agradeço à professora Dra. Keyla Cooper, por ter sido minha orientadora nesta pesquisa, contribuindo com seu conhecimento e experiência acerca dos temas abordados.

Agradeço aos participantes deste estudo, que disponibilizaram do seu tempo para contribuir com a ciência e para o meu percurso na Iniciação Científica.

Agradeço à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa, pela oportunidade de aprendizado durante a realização deste trabalho.

Agradeço à FAPDF pelo apoio financeiro prestado ao longo do programa.

Não precisa morrer pra ver Deus

Não precisa sofrer pra saber o que é
melhor pra você

Encontro duas nuvens

Em cada escombro, em cada esquina

Me dê um gole de vida

Não precisa morrer pra ver Deus

(Criolo)

RESUMO

Vivemos atualmente em contexto de aumento da expectativa de vida, o que resulta em pacientes com doenças crônicas sendo vivenciadas por maiores períodos. Em resposta a este cenário, surgem os Cuidados Paliativos, abordagem que visa a promoção de qualidade de vida aos pacientes que possuem doenças incuráveis, respeitando sua autonomia, oferecendo cuidados a sua rede de apoio e demais áreas da vida, como os aspectos psicológicos e espirituais, além de atentar-se para possíveis perdas (físicas, sociais), bem como considerar a finitude da vida. Entretanto, o conhecimento técnico dos profissionais de saúde em conjunto com fatores culturais, sociopolíticos e morais podem acarretar em conflitos vivenciados durante o acompanhamento de pacientes em CP. Assim, esta pesquisa buscou avaliar como se dá o exercício da autonomia do médico diante dos processos de tomadas de decisões no âmbito dos cuidados paliativos, tendo como objetivo geral: compreender os limites e possibilidades da autonomia do profissional de medicina no contexto em que um paciente encontra-se em cuidados paliativos, e objetivos específicos: conhecer os impactos da relação entre a visão técnica e os processos subjetivos do médico que realiza o acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos; compreender a existência de conflitos vivenciados e qual o seu manejo por parte dos profissionais da saúde frente a retirada do suporte vital de pacientes em cuidados paliativos. Para tanto, foram entrevistados três médicos paliativistas com mais de um ano de atuação na área, utilizando o método qualitativo de análise temática para a discussão dos resultados. Os dados apontam para um contexto em que a autonomia do paliativista é perpassada por questões de diferentes facetas, como: biológica, social, cultural, política e familiar. O que indica que a tomada de decisão neste contexto ultrapassa a dimensão ética e técnica, tornando-se assim um fenômeno multideterminado. No âmbito dos cuidados paliativos em que vida e morte se tornam um processo que ocorre a partir de escolhas (plano terapêutico, retirada ou não do suporte vital etc.), o processo de tomada de decisão se torna muito mais do que somente um planejamento técnico visando o bem-estar do paciente e de seus familiares. Os dados coletados indicam que este processo é atravessado pela tensão do modelo curativista vs modelo paliativista de cuidados, uma vez que a tomada de decisão em CP depende em larga escala do momento do encaminhamento de uma equipe para a outra. Tal encaminhamento é comumente marcado pela obstinação terapêutica e medicina defensiva, o que impacta diretamente na qualidade de vida e finitude dos pacientes, contribuindo para o sofrimento psíquico de familiares. Além disso, os dados indicam que a tomada de decisão por parte do profissional médico envolve dilemas e é um processo solitário, em que a preocupação com a qualidade de vida e de morte dos pacientes não encontra espaço para expressão e/ou compartilhamento. Por fim, a pesquisa revelou desafios quanto à tomada de decisão acerca da retirada do suporte vital, o que indica que no contexto de cuidados paliativos a educação e a comunicação se tornam instrumentos fundamentais de trabalho.

Palavras-chave: cuidados paliativos; tomada de decisão; médico paliativista.

1. INTRODUÇÃO	9
OBJETIVOS	11
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	11
3. MÉTODO	23
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	63

1. INTRODUÇÃO

Desde o século XX presenciamos a evolução de recursos tecnológicos em conjunto com a progressiva medicalização da sociedade, com incontestável habilidade de prolongar a vida. Do final do século XX até o presente momento, discussões acerca da aparelhagem para manutenção da vida, que por vezes desconsidera a continuação do sofrimento, suscitam indagações quanto à qualidade dos tratamentos, o manejo da doença, vida e morte (Menezes & Ventura, 2013). Como possibilidade frente a esse contexto surgem os Cuidados Paliativos (CP), que visam o cuidado das pessoas que possuem doença ameaçadora à vida, sem acelerar ou postergar a morte (Montenegro, 2012).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estabelece os CP como abordagem que visa a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de problemas relacionados às doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação, avaliação e tratamento precoce da dor e de outras necessidades de ordens psicológicas, psicossociais e espirituais (OMS, 2002). Referência nos estudos a respeito dos CP, Cicely Saunders propõe o controle de sintomas, nos quais os cuidados são voltados para as necessidades do paciente através de tratamento multidisciplinar, o que difere de um olhar voltado somente para a cura de doenças (Kovács, 2014). Neste sentido, suscitar discussões acerca dos processos de tomada de decisão referente aos cuidados em torno da morte e do morrer são de fundamental importância para se garantir qualidade e dignidade no período final da vida (Lima *et al.*, 2015).

Com o envelhecimento da população e o crescente aumento do número de pacientes com doenças crônicas, dados da OMS estimam que aproximadamente 40 milhões de pessoas vão à óbito com necessidade de CP anualmente ao redor do mundo (Rodrigues *et al.*, 2022). Em estudo acerca da qualidade dos cuidados na terminalidade, entrevistou-se pessoas de diferentes países, no qual o Brasil ocupou a 79ª posição, demonstrando ser um dos piores locais para morrer no mundo (Finkelstein *et al.*, 2022).

Pensar a saúde como ausência de doença direciona o cuidado, a atenção e os recursos disponíveis para a cura das doenças, o que contribui para um contexto social

em que a morte é marginalizada (Montenegro, 2017). Em oposição a isso temos, segundo a OMS, que a saúde é "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade" (Ministério da Saúde, 2020). Disso decorre a necessidade da sociedade em pensar leis, políticas públicas e programas de saúde pública a partir de uma perspectiva dos cuidados de pacientes em processo de morte, visto que este cenário poderá impactar no modo como o médico irá atuar diante destes pacientes (Cecconello *et al.*, 2022; Rodrigues *et al.*, 2022; Vidal *et al.*, 2022).

Seguindo este raciocínio, os CP são voltados para um tratamento integral, que preocupa-se com a qualidade de vida (Montenegro, 2012). De acordo com a OMS (2002), indica-se a abordagem dos CP para todas as pessoas que possuem doença crônica, progressiva e incurável desde o seu diagnóstico. Entretanto, frequentemente esta é a última alternativa à qual as equipes de saúde recorrem quando um paciente não responde mais aos tratamentos propostos. Isso se dá, dentre outros fatores, à uma percepção de que a indicação de CP está diretamente relacionada ao final da vida (Freitas *et al.*, 2022).

Em contexto de conduta paliativa, há de se observar a presença da valorização da autonomia do paciente e de seus familiares quanto ao direcionamento de seu tratamento. Porém, em diferentes situações é o médico o responsável pela decisão final quanto à condução do tratamento, o que pode suscitar contradições entre a atuação médica e as escolhas do paciente (Natividade *et al.*, 2021). Isso se dá em decorrência do conhecimento técnico e científico inerente ao profissional de medicina, em conjunto com uma formação historicamente construída em um modelo paternalista (Menezes & Ventura, 2013; Vidal *et al.*, 2022).

Através da pesquisa bibliográfica foi possível notar que existem diferentes questões significativas em torno da tomada de decisão dos médicos que atuam em CP. Fatores como o percurso do tratamento, decisões técnicas, conflitos vivenciados e questões morais, culturais e sociopolíticas são alguns exemplos passíveis de serem citados (Matthias *et al.*, 2013; Vidal *et al.*, 2022). Temos que a relação cultural de distanciamento da morte produz significados de negação, o que causa impactos nos processos decisórios aos temas da morte, tais como início e suspensão de tratamentos ou suporte vital. Assim, por não haver relações bem estabelecidas com o tema da

morte, seu trato por vezes é marginalizado, ou as decisões referentes à uma continuidade ou não da vida, ainda que em sofrimento, é delegada à figura do médico (Baudoin e Blondeau, 1993, *apud* Esslinger, 2004).

A tomada de decisões em CP é uma questão compartilhada entre equipe, paciente e família, cada um sob suas diferentes perspectivas tratando de temáticas que envolvem o percurso de uma vida e possivelmente a morte, grande tabu diante da sociedade. Por sermos um país majoritariamente cristão, tem-se que a vida é um bem sagrado e absoluto e esta deve ser mantida, dando menos atenção aos desencadeamentos dessa manutenção a todo custo (Montenegro, 2012). Nessa discussão, cabe mencionar ainda os documentos de importância nacional e internacional que auxiliam no direcionamento do tratamento e o cuidado com a vida, como a Constituição Federal (Brasil, 1988), Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 1948), Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (ONU, 2005) e Código de Ética Médica (CFM, 2012). Suas diretrizes dizem respeito, dentre outras questões, ao direito à vida e são grandes norteadores de condutas tanto para a discussão quanto para atuações profissionais no campo da saúde, o que contribui fortemente para a delimitação de determinados temas.

OBJETIVOS

Objetivo Geral: Compreender os limites e possibilidades da autonomia do profissional de medicina no contexto em que um paciente encontra-se em cuidados paliativos.

Objetivos Específicos: Conhecer as implicações da relação entre a visão técnica e os processos subjetivos do médico que realiza o acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos; Compreender a existência de conflitos vivenciados e qual o seu manejo por parte dos profissionais da saúde frente à retirada do suporte vital de pacientes em cuidados paliativos.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A morte em contexto de manutenção da vida

Os extensos avanços da tecnologia médica ao longo da história possibilitaram o prolongamento da vida mesmo diante de contextos de adoecimento. Entretanto, a morte permanece como condição inexorável da experiência humana que compõe o

ciclo da vida. Porém, apesar do caráter inevitável deste fenômeno, ainda é perpetuado em nossa cultura de cuidado à saúde uma compreensão temerosa sobre a morte, concebendo-a como um fenômeno que deve ser evitado a qualquer custo (Kovács, 2014). Nessa concepção, a morte deixa de ser compreendida como um processo natural do ciclo da vida, e passa a ser vista como um fracasso das intervenções médicas que mantêm e prolongam a vida (Kovács, 2014).

Há um cenário de compreensão do sujeito como sendo majoritariamente biológico que atravessa a formação e a prática médica. Os profissionais dessa área da saúde são, na maior parte das vezes, preparados para tratar os sintomas da doença e evitar a morte através de uma perspectiva técnica e fragmentada (Menezes, 2004). Esse contexto evidencia a presença do modelo biomédico de assistência à saúde, que consiste em práticas centradas na figura do médico, que privilegiam os aspectos biológicos e focam sobretudo na cura (Barros, 2002). Nesse ínterim, as decisões em saúde são tomadas tendo como base os exames métricos e de imagem e recursos disponíveis para tratamento (Menezes, 2004). Temos especialistas das diferentes partes e sistemas do corpo, o que limita a compreensão do indivíduo enquanto ser biopsicossocial (Barros, 2002). O corpo adoecido passa a ser palco de disputa de poderes entre profissionais, familiares e pacientes, em conjunto com atravessamentos culturais e subjetivos (Montenegro, 2022). Portanto, as tentativas e investimentos visam a cura da doença e o combate à morte, mas não necessariamente um tratamento, no sentido de cuidado, com o sujeito que está doente ou em processo de morte (Combinato & Queiroz, 2006).

Os profissionais da saúde em formação, incluindo os médicos, têm pouco ou nenhum contato com o tema da morte, o que posteriormente culmina em um total despreparo para lidar com o tema em sua prática. Diferentes estudos relatam a carência de temáticas voltadas para a morte durante a formação dos profissionais da saúde, principalmente no que diz respeito à atuação médica (Dominguez *et al.*, 2021; Melo *et al.*, 2022; Ribeiro & Poles, 2019). O conhecimento de temas como a tanatologia ou áreas de atuação como os CP atualmente são oferecidos muitas vezes através de disciplinas optativas (Melo *et al.*, 2022). O que se observa é que o conhecimento sobre cuidados de fim de vida ocorre em um contexto em que os

próprios estudantes da saúde são os responsáveis por buscar diferentes aprendizados (Dominguez *et al.*, 2021; Freitas *et al.*, 2022).

O direcionamento para a cura associado à formação que desconsidera a morte contribui fortemente para que este tema seja tratado de forma distante e por vezes negado (Rodrigues *et al.*, 2022). Glaser e Strauss (1968), apresentados em Menezes (2004), abordam estudos pioneiros da relação entre profissionais e pacientes com doenças ameaçadoras da vida em processo de morte, que revelam posturas defensivas da equipe de saúde quanto ao fato da morte. É possível observar um ocultamento da real condição do paciente, que nem sempre visa à proteção do mesmo, mas sim mascarar uma potencial crise no funcionamento da vida hospitalar, haja vista o conjunto de sentimentos e emoções desencadeados pela finitude (Glaser & Strauss, 1968, *apud* Menezes, 2004).

Seguindo este raciocínio, estes profissionais são ambientados em um *ethos* que, de forma equivocada, interpreta a morte como fracasso. Em uma concepção de atuação voltada para salvar vidas e evitar a morte, há que se atentar para os casos de obstinação terapêutica (Silva *et al.*, 2021). A obstinação terapêutica, ou distanásia, consiste nas intervenções médicas realizadas em pacientes com quadros irreversíveis, envolvendo procedimentos por vezes invasivos, que prolongam a vida em detrimento da qualidade de vida da pessoa (Silva *et al.*, 2021). Trata-se, portanto, de uma visão de manutenção da vida a qualquer custo, que pode favorecer uma experiência de morte prolongada e com intenso sofrimento (Diniz, 2006).

Outro aspecto passível de discussão quanto ao tratamento de pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida é a medicina defensiva. Esta tratativa diz respeito às decisões médicas que buscam respaldo nos exames realizados, diferentes encaminhamentos e procedimentos médicos aplicados de forma exacerbada para que a conduta médica não seja interpretada de forma equivocada durante o tratamento, no sentido de apartar suposições de negligência por parte de pacientes e familiares (Gonçalves *et al.*, 2019). Assim, a medicina defensiva objetiva a proteção do médico em atuação, não necessariamente considerando o equilíbrio do que convém ou não dentre as alternativas possíveis para o paciente (Gonçalves *et al.*, 2019).

Montenegro (2017), em sua dissertação de mestrado, discute elementos quanto à governabilidade da conduta, que auxilia no entendimento de questões aqui

apresentadas. Em tempos de industrialização, o corpo humano se torna instrumento de valor político, tendo em vista seu potencial produtivo. Com isso, temos que a sua manutenção passa a ser de importância, o que resulta em um afastamento da morte. Nesse contexto, a ciência médica é supostamente o meio mais adequado de se tutelar a morte, passando então a ser vista como estratégia político-econômica que tem por objetivo manter o adequado funcionamento do organismo social. Nessa lógica, temos que a morte, por repercutir no convívio em sociedade, deve ser eliminada dos nossos horizontes (Montenegro, 2017).

Eliminar a morte tem por consequência apagar do campo de vista aqueles que estão próximos a ela, como idosos e pessoas que possuem diagnóstico ameaçador à continuidade da vida. Neste sentido, o hospital com seus aparatos tecnológicos e farmacológicos, amparado por saberes científicos, passa a ser “um local moralmente aceito para o asilamento da morte” (Montenegro, 2017, p. 25). Assim, o ambiente hospitalar se torna peça central na gestão da morte, visto sua capacidade em controlá-la e também por ser um espaço que foge do âmbito público, contribuindo para sua eliminação (Montenegro, 2017).

Diante do exposto, a formação médica voltada para a técnica, a evolução dos aparatos médicos para manutenção da vida e a relação entre profissional x paciente x vida e morte são elementos que contribuem para um atendimento protocolar de despersonalização da morte, desconsiderando a individualidade da pessoa em período final de vida. A evolução da tecnologia médica não é suficiente para abarcar as diferentes demandas que surgem do indivíduo que possui uma doença ameaçadora da vida (Montenegro, 2012). Assim, não há espaços fortalecidos para o debate e disseminação de informações referentes à saúde e morte de pessoas com doenças graves e a formação do médico se dá com lacunas que irão reverberar na atuação profissional. Cabe, portanto, refletirmos acerca dos cuidados com a vida e com o processo de morte de pacientes por parte daqueles que exercem tal função e quais elementos encontram-se em torno destes cuidados, o que será discutido nas próximas seções.

2.2 Os Cuidados Paliativos como outra perspectiva de tratamento

A chegada do século XXI, juntamente com os avanços da medicina são fatores diretamente relacionados com as mudanças nos hábitos sociais e médicos, o que

contribui para o aumento da longevidade. O aumento da expectativa de vida e o tratamento de doenças que antes acarretavam em mortes iminentes trazem consigo um diferente cenário: doenças que são vivenciadas por maiores períodos e, consequentemente, sintomas prolongados por mais tempo (Kovács, 2014). O progresso tecnológico e científico acarreta também na alteração de significados quanto a fenômenos naturais, como é o caso da relação com a morte. O que antes era vivenciado de forma familiar e doméstica passa a ocorrer de forma distante, fria e rodeada de aparatos médicos (Santos, 2019).

Em oposição a este cenário, surge em meados dos anos 60 um modelo crítico ao modelo biomédico, desenvolvido por Cicely Saunders, que buscou analisar experiências de mais de mil pacientes em tratamento. Os estudos envolveram incluir não só recursos farmacológicos, como também acompanhamento no final da vida (Santos, 2019). Após evolução dos estudos e disseminação do modo de lidar com as doenças ameaçadoras da vida, os CP chegam ao Brasil na década de 1980, consolidando-se no início dos anos 2000 (Santos, 2019). Essa abordagem busca a promoção da qualidade de vida não só do paciente, como também da família que o cerca durante o tratamento, além da busca pela preservação da dignidade humana durante a doença, no fim da vida, na morte e na vivência do luto (Matsumoto, 2012).

O Conselho Federal de Medicina (CFM) é capaz de assegurar pontos importantes referentes aos cuidados na finitude, como é o caso da legitimidade da ortotanásia – respeitada a vontade do paciente e familiares – e das Diretivas Antecipadas de Vontade, dispostas nas Resoluções CFM nº 1.805/2006 e CFM nº 1.955/2012, respectivamente (CFM, 2006; CFM, 2012). Nesse sentido, o modo de condução dos CP possibilita a autonomia dos pacientes (Matsumoto, 2012).

Baseado muito mais em princípios do que em protocolos, os CP direcionam especial atenção à autonomia do paciente. Sendo primordial a participação ativa do paciente nas decisões relativas ao seu processo de adoecimento, torna-se essencial refletir sobre as questões bioéticas que atravessam esse contexto (Matsumoto, 2012). A bioética é um campo que diz respeito às questões éticas, legais e sociais que estão intrinsecamente ligadas ao cuidado à saúde, inclusive nos CP (Moraes *et al.*, 2021). Na assistência paliativa, possibilitar que o paciente tenha autonomia está intimamente ligado com uma conduta profissional, por parte da equipe, que apoia-se nos preceitos

bioéticos da beneficência e da não maleficência (Matsumoto, 2012). Tais preceitos preocupam-se com uma conduta profissional e ética nas ciências da saúde que deve beneficiar o paciente e não gerar qualquer tipo de dano ou malefício para o mesmo (Moraes *et al.*, 2021).

A autonomia dos pacientes é um aspecto de importância nos CP e também uma dimensão vulnerável no campo da saúde, pois pode ser ameaçada frente a existência de doenças limitantes, alterações da consciência, fatores advindos de procedimentos médicos ou mesmo pelo avançar da idade. Um fator de grande importância em CP é assegurar o exercício da autonomia do enfermo e de seus acompanhantes, o que pode ser feito por meio das Diretivas Antecipadas de Vontade (Kovács, 2014). Outra forma de contribuir para esta autonomia se dá por meio de uma comunicação clara entre profissionais, pacientes e familiares acerca do real estado de saúde e prognóstico, o que irá contribuir na tomada de decisões (Kovács, 2014). Para além da autonomia, o uso dos meios apresentados em conjunto com uma comunicação clara asseguram também a dignidade da pessoa em fase final de vida, tendo em vista que será possível trazer à tona as vontades do paciente, ainda que ocorra alteração do estado de consciência (Kovács, 2014).

A clareza na comunicação está associada com o investimento na relação entre médico, paciente e família. Neste aspecto, será possível discutir as possibilidades de assistência terapêutica, levando em consideração a história de vida, preferências e valores do paciente. Este formato difere da relação entre médico e paciente nos contextos clínicos e de tratamentos curativos, pois considerar aquilo que é relevante para paciente e família faz com que o profissional não seja o único responsável pelas decisões de medidas terapêuticas (Gonçalves *et al.*, 2019).

Entretanto, é importante atentar-se para que o exercício da autonomia do paciente e de seus familiares não seja tão somente uma transferência de responsabilidade quanto à tomada de decisão referente ao percurso do tratamento. Decisões de cunho médico são intransferíveis, pois conforme a *Belgian Society of Critical Care*, citada por Gonçalves e colaboradores (2019), a família não possui capacidade adequada para tomada de decisão ao se tratar de questões técnicas. Assim, o responsável pela decisão deverá ser o profissional, com base no que for apresentado

por paciente e família e naquilo que considerar benéfico ao paciente (Carlet *et al.*, 2004, citados em Gonçalves *et al.*, 2019).

Neste sentido, apresenta-se alguns dos princípios dos CP, que são importantes recursos norteadores para os tratamentos. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis está voltado para a prescrição de medicamentos. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida resgata a possibilidade da morte, dando atenção para a vida que ainda pode ser vivida (Matsumoto, 2012). Não acelerar nem adiar a morte encontra-se relacionado com um papel ativo no acompanhamento por parte dos profissionais, envolvendo acolhimento e relação empática. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente possui impactos positivos para auxílio na ressignificação do sentido da vida, bem como a tratativa das perdas (físicas, pessoais, sociais, familiares) e o cuidado com os sentimentos de angústia, depressão e desesperança (Matsumoto, 2012).

No Brasil, ainda é possível observar a carência de normativas constitucionais e políticas públicas relativas a essa área (Cecconello *et al.*, 2022). Para os casos de adoecimento, a legislação brasileira visa focadamente a promoção de saúde, reabilitação e recuperação, como é possível observar na Lei nº 8.080/1990 (Brasil, 1990). Todavia, há de se ressaltar a baixa presença de cuidados com a finitude, o que irá impactar diretamente no tratamento de pessoas com doenças ameaçadoras à vida (Rodrigues *et al.*, 2022). Nesse sentido, percebe-se a relevância da formatação de políticas públicas sobre o tema.

Apesar dos benefícios desta abordagem de cuidados para os pacientes e familiares, há de se destacar o direcionamento tardio de pacientes para os CP como realidade em nosso país, o que prolonga seu sofrimento e dor (Freitas *et al.*, 2022). Elementos como os estigmas relacionados a este acompanhamento, a educação escassa de profissionais quanto à palição e as dificuldades frente às expectativas de pacientes e familiares são parcelas que contribuem para tal adiamento (Freitas *et al.*, 2022; Liang, 2015).

Os CP apresentam, portanto, uma proposta de cuidado abrangente para o paciente que possui doença ameaçadora à vida, incluindo os cuidados com seus familiares e também com áreas antes negligenciadas pela medicina, conforme os princípios apresentados que norteiam esta abordagem. Entretanto, há muito o que se

discutir para que esta abordagem seja uma prática que de fato possui um olhar diferenciado para o período final da vida, tendo em vista que estes cuidados são atravessados por questões socioculturais e políticas, o que será discutido na próxima seção.

2.3 A atuação médica e a tomada de decisão nos Cuidados Paliativos

A tomada de decisão em cuidados paliativos é um tema de fundamental importância, pois diz respeito a questões de diversos níveis, que vão desde o âmbito da saúde até os elementos sociopolíticos e culturais. A não adoção e/ou retirada de medidas de suporte de vida, interrupção de tratamento fútil e suspensão de tratamentos ordinários são exemplos de temas abordados nos cuidados de pacientes (Cecconello *et al.*, 2022). É possível mencionar a complexidade destas decisões, pois dizem respeito à estimativa de tempo de vida de uma pessoa, quais procedimentos são compatíveis com este período, quais recursos são viáveis de serem mobilizados para os pacientes sem perspectiva de cura e quais medidas terapêuticas e de suporte de vida serão suspensas ou não (Lima *et al.*, 2015; Menezes, 2004).

A vivência deste cenário de tomada de decisão é capaz de ocasionar sentimentos de solidão no profissional que é questionado a respeito do futuro de um paciente, além de que as crescentes inovações tecnológicas na medicina podem dificultar as decisões acerca dos tratamentos a serem seguidos (Carvalho, 2004, *apud* Kovács, 2014). Diante do contato com a morte de pacientes, médicos podem deparar-se com seus limites, suscitando sentimentos de impotência, fracasso e frustração (Kovács, 2014).

Em relação aos nossos valores enquanto sociedade, o Estado possui como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana – Art. 1 da Constituição Federal – bem como é dever do mesmo assegurar o direito à vida – Art. 227 – o que é fundamental nos cuidados com a vida (Brasil, 1988). Porém, pouco se discute em relação aos cuidados com a fase final de vida, o que também se evidencia em outros documentos norteadores em nosso país, como veremos a seguir.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos nos apresenta no Art. 3 que “todo ser humano tem direito à vida, à liberdade e à segurança pessoal” (ONU, 1948). A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos propõe como um de seus objetivos “contribuir para o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos

humanos, garantindo o respeito pela vida dos seres humanos e as liberdades fundamentais (...)” (ONU, 2005). Tais declarações são primordiais, entretanto, o direcionamento para o cuidado com a vida contribui para que a atuação médica se volte para a manutenção desta, faltando espaço para o trato com a finitude humana (Rodrigues *et al.*, 2022).

No que tange aos investimentos de suporte à vida, versões mais recentes do Código de Ética Médica (CEM) preservam aos médicos a responsabilidade de limitar ou suspender condutas de prolongamento da vida, em caso de vontade do paciente ou representante legal diante da realização dos CP, o que possui relação direta com a ortotanásia (CEM, 2019). Este posicionamento contribui também para importantes mudanças na relação médico-paciente, que em grande parte da história foi estabelecida a partir de uma visão biomédica da doença e da relação vertical entre profissional e enfermo, mas que agora encontra espaço para a inclusão de pacientes e familiares na tomada de decisão, levando em consideração a autonomia do paciente (Natividade *et al.*, 2021; Vidal *et al.*, 2022). Entretanto, é possível observar contradições em relação à autonomia do paciente no Código de Ética Médica:

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 (CEM, 2019, p. 17).

O trecho demonstra uma abertura para escolhas do paciente, porém atrelados aos ditames de consciência do médico. Em relação aos CP, o documento orienta esta abordagem nos casos em que não há perspectiva de cura, porém não obriga o profissional a oferecer os CP ao paciente. Trata-se, portanto, de mais um dos pontos que impactam na tomada de decisão, pois a falta da obrigatoriedade pode contribuir para a oferta tardia dos CP aos pacientes (Montenegro, 2012).

Para além dos documentos norteadores quanto ao cuidado com a vida em sociedade, o médico, por vezes, pode considerar seus julgamentos frente a uma decisão puramente técnicos, quando na verdade tem referência de seus próprios sentidos culturais e profissionais. Elementos como experiências prévias no sistema de saúde, existência de pressão por parte das instituições a evitar determinados

tratamentos, preconceitos e receios também são exemplos a serem citados como fatores que integram a tomada de decisão (Matthias *et al.*, 2013; Vidal *et al.*, 2022).

A respeito dos aspectos discutidos até aqui, no que tange aos preceitos dos documentos que guiam nossos valores socioculturais e políticos, Montenegro (2017), discute como as normas, instituições e organizações sociais constituem dispositivos produtores de sentido. Tais dispositivos possuem intrínseca relação com o governo da conduta, o que irá impactar na relação da sociedade com o indivíduo, bem como na relação do indivíduo com ele próprio (Montenegro, 2017). A autora acrescenta a este raciocínio a definição de tecnologias humanas, apoiando-se nos estudos de Rose (2011), que as apresenta como amontoados de saberes, recursos, sistemas de julgamentos e demais elementos que se sustentam por pressupostos humanos (Rose, 2011, *apud* Montenegro, 2017).

Neste sentido, o ambiente hospitalar em conjunto com a ciência médica podem ser considerados como uma tecnologia humana que, relacionada ao âmbito social, político e econômico, constitui-se como organismo que responde e é retroalimentado pelo contexto no qual está inserido. Logo, a figura do médico não atua de modo isolado, pelo contrário, seu trabalho se dá em um círculo cujos conflitos políticos e sociais se fazem presentes (Montenegro, 2017). Em relação ao atual cenário de prolongamento da vida e excessiva medicalização da morte, somado à capacidade de adaptação das tecnologias humanas, a autora tece uma crítica em que “torna-se imoral o não investimento na vida física, por mais que tal investimento possa provocar sofrimentos adicionais, o que justifica a prática da distanásia como uma prática legítima” (Montenegro, 2017, p. 30). Portanto, é essencial considerar a atuação médica nos cuidados com a vida utilizando-se de um olhar atento ao contexto de governabilidade da conduta que faz parte desse processo.

A análise crítica, o conhecimento do contexto sociocultural do paciente e o espaço físico utilizado para tratar das escolhas entre as pessoas envolvidas no tratamento são questões a serem consideradas do ponto de vista ético presente no campo da saúde e nos CP. Assim, são necessárias habilidades que vão além do conhecimento teórico e técnico para atuar em CP, haja vista uma constante tomada de decisões que demandam avaliações de cunho moral, pois trata-se das ações de médicos ou equipe sobre o paciente (Schramm, 2000, *apud* Menezes, 2004; Schramm

& Rego, 2000, *apud* Menezes, 2004). Aqui entende-se como conhecimento técnico a interpretação de exames de imagem, laboratoriais e demais avaliações quantitativas. As habilidades para além da parte técnica e teórica dizem respeito, portanto, às avaliações qualitativas, que consideram o sujeito com uma história de vida e inserido em determinado contexto.

Um fator presente no contexto de doenças crônicas e final de vida é o medo da dor por parte de pacientes que, em contrapartida, podem não se sentir confortáveis em utilizar medicamentos analgésicos, que por vezes acarretam alteração da consciência. Neste cenário, o profissional se depara com dilemas, tendo em vista que a capacidade de julgamento e decisão do paciente terá impactos advindos, por um lado, de um quadro de dor e, por outro, alterada em decorrência dos efeitos colaterais do uso de medicamentos. Outro elemento de importante observação do profissional de CP diz respeito à capacitação técnica na acurácia em estimar o tempo de vida de um paciente, pois esta informação irá direcionar os rumos dos cuidados. Cabe avaliar, por exemplo, o período que um medicamento leva para fazer efeito em relação ao tempo de vida, bem como avaliar o custo benefício de recursos de difícil obtenção, como é o caso da transfusão de sangue. Assim, as decisões em CP não dizem respeito somente aos esforços terapêuticos, mas também estabelecer as prioridades tendo em vista o ideário de busca da melhor finalização do ciclo de vida possível (Menezes, 2004).

Cabe refletirmos acerca da comunicação em CP, por ser uma área em que não há perspectiva de cura das pessoas em acompanhamento. Frequentemente os médicos e equipe podem deparar-se com a comunicação de notícias difíceis, o que poderá suscitar sentimentos de frustração, insegurança e dificuldades na troca de informações (Díaz, 2006; Vidotti & Reis, 2020). Estas questões podem impactar no estabelecimento de vínculo entre profissionais, paciente e família, o que, por sua vez, poderá interferir na tomada de decisão quanto ao percurso do tratamento, bem como na adesão do paciente às orientações médicas (Díaz, 2006; Fujimori & Uchitomi, 2009).

Estudos apontam que a clareza na comunicação e um bom estabelecimento de vínculo são positivos para o entendimento de diagnósticos, compreensão de recomendações e aderência ao planejamento terapêutico, o que irá auxiliar na melhora de sintomas, resposta fisiológica e até mesmo no manejo de episódios estressores pelos pacientes (Caprara & Rodrigues, 2004; Conboy *et al.*, 2010, *apud* Kohlsdorf, 2012;

Zolnierrek & DiMatteo, 2009, *apud* Kohlsdorf, 2012). Pacientes que obtiveram espaço para tratar sobre a morte com seus médicos demonstraram maiores chances de morrer em tranquilidade, podendo obter controle sobre o final de suas vidas. Além disso, seus familiares puderam elaborar o luto com mais facilidade (Kovács, 2014).

Em uma revisão narrativa da literatura, Vidotti e Reis (2020), discutem sobre a importância da comunicação no campo da saúde, suas possibilidades e desafios. De acordo com as informações apresentadas pelas autoras, a comunicação quando feita de forma adequada contribui para práticas humanizadas no acompanhamento de pacientes, auxilia na qualidade da relação entre profissional, paciente e familiares, bem como é capaz de melhorar o empoderamento destas pessoas (Vidotti & Reis, 2020). O empoderamento resulta em maiores chances de aprendizagem em saúde, o que contribui para decisões mais saudáveis e que acarretam no bem-estar (Belim & Almeida, 2018).

Belim e Almeida (2018), destacam a assertividade, clareza e positividade como importantes atributos aos profissionais de saúde que realizam a comunicação de notícias difíceis. A capacidade de compreensão, empatia, disponibilidade, escuta, flexibilidade e acessibilidade são características que constituem uma relação terapêutica fortalecida (Belim & Almeida, 2018). Assim, temos que a comunicação, através dos elementos apresentados, configura importante ferramenta de um atendimento integral, podendo trazer impactos positivos no acompanhamento de pessoas com diagnósticos ameaçadores à vida (Vidotti & Reis, 2020).

Apesar dos benefícios de uma boa comunicação em saúde e por se tratar de um campo em que por vezes os profissionais são portadores de más notícias, estes nem sempre possuem as habilidades adequadas para a troca ou passagem de informações. Dentre os diferentes fatores que contribuem para essa questão, podemos citar a falta de investimento para o desenvolvimento dessas habilidades durante o período de graduação e pós-graduação e dificuldades em tratar da finitude, como já citado anteriormente (Geovanini & Braz, 2013).

Existe, portanto, uma série de questões que precisam ser pensadas e articuladas ao se tratar de pacientes que possuem doenças graves. Tais questões dizem respeito à existência em sociedade, valores culturais e questões sociopolíticas, envolvendo também desde o modo como determinada informação será transmitida

aos pacientes até os tipos de procedimentos que serão adotados (Cecconello *et al.*, 2022; Montenegro, 2012). Durante o percurso de um tratamento, decisões podem ser alteradas, a depender da resposta do paciente às intervenções médicas. Neste sentido, algumas mudanças podem acarretar em consequências reversíveis, como também desfechos indesejáveis, como a morte de um paciente, por exemplo. Em geral, as pessoas envolvidas nessas tomadas de decisões possuem as melhores intenções, visando o acerto no tratamento. Por outro lado, isso não exclui totalmente a presença de conflitos, tanto por parte da equipe de saúde, como dos pacientes e seus familiares a respeito de qual seria a melhor alternativa de conduta (Vidal *et al.*, 2022).

3. MÉTODO

O presente trabalho consistiu em uma pesquisa de natureza básica, de abordagem qualitativa exploratória, visto que a pesquisa buscou uma compreensão aprofundada sobre o fenômeno do exercício da autonomia do médico no contexto dos cuidados paliativos. Tratou-se do desenvolvimento de uma pesquisa social em saúde, haja vista as investigações relacionadas ao fenômeno saúde/doença, vida/morte (Minayo, 2014). Para tanto, foi utilizado o método qualitativo, que objetivou o estudo das relações, representações, crenças e percepções de grupos delimitados acerca de contextos, fenômenos e objeto de estudo sob a ótica dos participantes (Minayo, 2014). Logo, o tipo de pesquisa proposta procurou responder questões referentes ao contexto de atuação dos médicos paliativistas visando o aprofundamento na temática de tomada de decisões em saúde.

Para alcançar os objetivos traçados, a pesquisa foi conduzida a partir da realização de entrevistas com médicos paliativistas. As entrevistas auxiliaram na coleta de valores pessoais, opiniões e experiências a respeito da própria situação enquanto profissionais paliativistas no contexto de tomada de decisão (Minayo, 2014). Este modo representou um equilíbrio entre as questões fechadas de questionários mais diretivos e os depoimentos, em que os participantes puderam desenvolver suas falas sem grandes limitações (Alonso, 2016).

3.1 Participantes

Foram selecionados três médicos paliativistas. Os critérios de inclusão foram: todos deveriam ter no mínimo um ano de atuação em cuidados paliativos, serem maiores de idade e não houve diferenciação de gênero, raça ou classe. Os critérios de exclusão foram: profissionais da saúde que não fossem médicos, médicos que não atuavam como paliativistas, médicos com menos de um ano de atuação em cuidados paliativos e pessoas menores de idade. As informações dos participantes estão apresentadas na tabela 1:

Participante	Atuação em CP
Luíza	Médica Paliativista, com mais de 8 anos de experiência em CP.
Rosa	Médica Paliativista, possui 13 anos de atuação em CP.
Pedro	Médico Paliativista, trabalha com CP há cerca de 4 anos.

Tabela 1. Participantes da pesquisa

Os nomes apresentados são fictícios, com o intuito de preservar a identidade dos participantes.

3.2 Cenário

Os encontros foram realizados via plataforma online e também por meio de encontros presenciais, em data e horário previamente acordados a partir da maior conveniência para os participantes. Foi feito um encontro com cada participante, com duração aproximada de 1h30.

3.3 Instrumento e Coleta de Dados

Para a coleta de informações foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, através do qual foi possibilitado o aprofundamento dos temas considerados importantes para o desenvolvimento do estudo (Minayo, 2014).

O uso da entrevista contou com cuidados importantes, como a atenção em não constranger os participantes da pesquisa, e a construção do roteiro se deu de maneira a possibilitar que as entrevistas fluíssem em formato de conversa, de acordo com a pertinência ao tema de pesquisa e ao perfil do grupo estudado. Estes cuidados

contribuíram para uma maior fluidez das entrevistas, que auxiliaram na qualidade das informações adquiridas (Lima, 2016).

3.4 Procedimento

Conforme estabelece a Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e resoluções complementares que definem as diretrizes éticas nacionais, este projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética do Centro Universitário de Brasília por envolver pesquisa com seres humanos.

Após a submissão e aprovação do Comitê de Ética, foi feita a captação de participantes através do método da amostra por conveniência e da estratégia da bola de neve.

Finalizado o recrutamento, ocorreu o contato entre pesquisadora assistente e participantes para agendamento das entrevistas e apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram gravadas e transcritas para posterior análise.

3.5 Análise de dados

Foi feita uma análise de conteúdo temática, conforme delineamentos de Minayo (2014). Realizou-se a leitura dos dados coletados em um primeiro nível, depois buscamos alcançar esfera mais aprofundada acerca dos sentidos manifestos sobre os assuntos tratados. Assim, a análise temática correspondeu a encontrar os núcleos que formassem uma comunicação, na qual a presença ou frequência destes núcleos demonstraram significado para o objeto analítico, sendo este os processos de tomada de decisão acerca dos cuidados paliativos (Minayo, 2014).

A análise de conteúdo temática consistiu em três etapas, a saber: pré-análise, voltada para a escolha dos dados a serem analisados e a retomada do problema de pesquisa e dos objetivos, onde então estruturou-se indicadores que auxiliaram no entendimento do material coletado e interpretação final; exploração do material, onde a pesquisadora assistente buscou as categorias significativas em função das quais o conteúdo foi organizado; tratamento dos resultados obtidos e interpretação, em que foram propostas as inferências e interpretações, relacionando-as com a fundamentação teórica.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos dados coletados foi possível identificar dois principais temas a serem trabalhados. O primeiro tema foi desenvolvido a partir de questões identificadas como barreiras antecedentes aos CP, enquanto o segundo tema buscou discutir elementos presentes já no âmbito dos cuidados paliativos.

Para melhor compreensão das informações, os temas foram então divididos em categorias construídas a partir da proximidade de significados dos dados, conforme apresentado na Tabela 2. As categorias foram nomeadas a partir de trechos destacados das falas dos participantes, o que contribui para que os títulos construídos constituam-se em convites à reflexão quanto às questões aqui discutidas.

Temas	Categorias
T1. Os percalços para os cuidados paliativos	T1.1. Novos tempos, costumes antigos: <i>uma medicina que sempre foi assim</i>
	T1.2. Comunicação em saúde: <i>uma oportunidade de ser ouvido</i>
T2. A tomada de decisão em cuidados paliativos	T2.1 O tempo em cuidados paliativos: <i>se eu tivesse mais tempo, eu ainda tomaria aquela decisão?</i>
	T2.2 Fator de proteção: <i>é sensibilizar em cuidados paliativos</i>

Tabela 2. Apresentação dos temas e categorias da análise de dados

T1. Os percalços para os cuidados paliativos

Conforme já mencionado, vivenciamos a má qualidade de morte em nosso país (Finkelstein *et al.*, 2022). De acordo com Menezes (2004), é comum que os pacientes com doenças ameaçadoras à vida sejam abandonados dos cuidados médicos ao se identificar a impossibilidade de cura. Nessa perspectiva, os cuidados paliativos buscam oferecer a essas pessoas o alívio dos sintomas de desconforto e qualidade de vida

mesmo diante de doenças graves (Santos, 2019). Entretanto, são inúmeros os desafios em se seguir com esta abordagem de cuidados, o que se dá por diversos fatores.

Nesta parte dos resultados, nos propomos a discutir a partir do relato dos participantes o quanto questões como o paternalismo, obstinação terapêutica e medicina defensiva se tornam barreiras para a prática de cuidados paliativos. Na segunda parte deste tema, veremos que um dos fatores predominantes durante as entrevistas foi a má comunicação no campo da saúde repercutindo diretamente na qualidade da abordagem paliativa. Assim, os dados coletados confirmam os aspectos discutidos na literatura, como será apresentado a seguir.

T1.1. Novos tempos, costumes antigos: *uma medicina que sempre foi assim*

É sabido que a ciência médica tem empenhado grandes esforços no desenvolvimento de tecnologias que possam auxiliar no combate às doenças, o que tem prolongado a expectativa de vida. Esta possibilidade de prolongamento da vida, aspecto recente na sociedade, nos convida a olhar cada vez mais para as possibilidades de se viver com qualidade apesar dos declínios naturais que o processo de envelhecimento implica. Este cenário evidencia ainda mais a relevância das proposições dos CP, por se tratar de uma assistência que objetiva a melhoria da qualidade de vida. Dessa forma, as mudanças nos hábitos e costumes da sociedade contemporânea após os avanços na área da saúde nos permite um distanciamento da morte. Essa cultura de distanciamento se reflete na construção de saberes envolvendo a formação médica, que parece querer fugir ou evitar a morte a todo custo (Dominguez *et al.*, 2021; Kovács, 2014).

Esta fuga da morte pode ser considerada como um produto de transformações históricas e sociais que culminam em práticas de cuidado à saúde que priorizam o prolongamento da vida em detrimento da qualidade da vida. Pode-se afirmar que a obstinação terapêutica, neste sentido, se configura enquanto uma primeira barreira nos cuidados de fim de vida (Diniz, 2006). A obstinação somada à resistência de profissionais em oferecer cuidados paliativos aos seus pacientes denuncia a morosidade na disseminação de conhecimentos e aplicação dos CP. Na perspectiva da paliativista Luíza, uma justificativa para tais barreiras trata do seguinte:

É um comodismo, principalmente. É ter um preconceito com relação à especialidade, entender a especialidade como “só quando está morrendo”, “só fim de vida”, que é o que a maioria entende. E muitas vezes, obstinação terapêutica. E aí a obstinação pode ser porque a pessoa não sabe lidar com a morte, então ela não tem essa capacidade de falar sobre a morte, né, isso acontece, ou porque tem medo de processo.

A partir deste trecho é possível depreender que a obstinação terapêutica possui forte relação com a medicina defensiva quando o medo do processo é citado, em conformidade com o estudo de Gonçalves e colaboradores (2019). Temos que os médicos não paliativistas, diante de quadros em que não há possibilidade de cura, utilizam-se de diferentes tratamentos e recursos que possam desviar-lhes de eventuais culpabilidades em caso de óbito ou mesmo uma piora da enfermidade. Esta combinação, além de impactar nos cuidados com os pacientes que terão suas vidas prolongadas sem necessariamente considerar sua qualidade, contribui para que os CP sejam rejeitados em diferentes esferas devido ao preconceito com a abordagem.

Quando menciona que a obstinação pode ser fruto do não saber lidar com a morte, é possível depreender que este não saber resulta diretamente em um contexto no qual a morte é colocada às margens das possibilidades, o que corrobora as discussões de Montenegro (2017). De acordo com a autora, o corpo se torna um instrumento de valor político com o advento da industrialização, e apagar a morte e seus vestígios do convívio em sociedade passa a ser um imperativo da manutenção da ordem social (Montenegro, 2017). Esta marginalização faz com que vida e morte sejam tratados como dois pólos distintos, que não se encontram, quando na verdade um é processo natural do outro. Disso decorre a necessidade de fomentar discussões a respeito da tanatologia nos diferentes espaços, de modo que a temática possa voltar a integrar a vida em coletividade (Montenegro, 2017).

Luíza chama atenção ao utilizar o termo "comodismo" para ilustrar a resistência de profissionais em oferecer os benefícios dos CP aos pacientes com doenças crônicas, pois nos convida a questionar em qual momento tornou-se cômodo a manutenção do desconforto de pacientes. Seria a continuidade do sofrimento mais confortável que o alívio dos sintomas? Cabe, portanto, refletir sobre em que medida a formação médica tem buscado uma compreensão crítica acerca da dor e sofrimento causado por

quadros crônicos nos tempos atuais, bem como avaliar criticamente as repercussões de suas intervenções (Kovács, 2014).

A submissão a diferentes tratamentos pode fornecer a falsa sensação de que algo ainda está sendo feito em prol da saúde do paciente. Ao cessar a exposição a diferentes métodos curativos, profissional, paciente e família podem presenciar a sensação de que não há mais alternativas a serem utilizadas e que é chegado o fim. Logo, temos solo fértil para o medo, seja da morte, julgamento, pressão por parte de familiares ou da própria instituição hospitalar que o médico lida frente a falta de cura de determinadas doenças, conforme exposto por Menezes (2004). Estes elementos denunciam o cenário de uma medicina que não se atualiza em termos de modelos abrangentes de saúde, e continuam a disseminar práticas focadas no tratamento curativo.

De acordo com Montenegro (2017), o modelo biomédico que visa a cura e a manutenção da vida a todo custo, situado em contexto de industrialização, coloca o profissional de medicina como figura principal nos casos em que há a possibilidade da morte. Tendo em vista a discussão apresentada a respeito das tecnologias humanas e considerando a sacralidade da vida como um valor social, a morte então passa a girar em torno do profissional e não mais do paciente. Isso pois ele seria o detentor do conhecimento técnico científico capaz de controlar a morte (Montenegro, 2017). Com isso, podemos depreender relações entre as tecnologias humanas, a obstinação terapêutica e a medicina defensiva.

Para tanto, apresentamos outro trecho da participação de Luíza, que revela as dificuldades de prezar pelo conforto de pacientes paliativos em hospital público:

Torna-se muito desafiador a gente adequar as medidas, porque a gente fala [para o médico plantonista] “olha, esse paciente não tem mais indicação de fazer droga vasoativa”, mas aí ele não quer que morra no plantão dele. Então ele aumenta a droga vasoativa. Então, é, isso é muito complicado aqui no [hospital] público, né. O público, é, é a lei do menor esforço. Então, o menor, a situação que cause menos problema para quem está de plantão, principalmente em uma UTI, por exemplo, é a situação ideal. Então ele não quer que ninguém morra, e aí, é.. faz com que os recursos tecnológicos que a

gente tem, os recursos intensivos que a gente tem, sejam mais utilizados.

A partir deste relato é possível evidenciar a presença da medicina defensiva a medida em que a participante afirma que o médico plantonista utiliza-se de intervenções visando se eximir de uma possível responsabilização pela morte do paciente. A morte então é vista como grande inimiga do profissional de medicina, conforme estudos de Combinato e Queiroz (2006), Menezes e Ventura (2013), Montenegro (2012), Montenegro (2017). A morte, enquanto sinônimo de fracasso nos dias atuais, é fruto das mudanças em nossos hábitos enquanto sociedade, no qual por diversos fatores a morte migra do ambiente familiar para o hospital (Santos, 2019).

Isso se reflete nos valores sociais que irão subsidiar as tecnologias humanas que, conforme Montenegro (2017), são capazes de reger nossas condutas. Podemos depreender que as leis e normas voltadas para a proteção e prolongamento da vida, sem menção à qualidade e ao cuidado com a morte, são indicadores das alternativas que os médicos não paliativistas possuem como referência para sua atuação. Daí o cenário que Luíza descreve “Então ele não quer que ninguém morra, e aí, é.. faz com que os recursos tecnológicos que a gente tem (...) sejam mais utilizados.”

Durante as entrevistas, buscamos compreender em que ponto do acompanhamento os pacientes costumam receber a abordagem paliativa. A este respeito, o participante Pedro relata:

Quando o tratamento não dá certo. Não quando a gente tem o diagnóstico de uma condição ameaçadora à vida, como deveria ser, né. Então a gente percebe que, é, a equipe assistencial, a equipe médica ainda tem muito aquele, aquela visão antiga do modelo do cuidado paliativo em que até determinado momento era um cuidado curativo e, a partir desse momento, é apenas um cuidado paliativo, né. (...) E isso é uma barreira muito grande, porque o paciente entende que o cuidado paliativo é aquilo que se faz quando não tem mais o que fazer, né.

Vemos novamente o preconceito contribuindo para o entendimento errôneo do que vem a ser os CP. Notamos uma visão em que, não havendo cura, então não há medicina a ser feita, daí o sentimento de fracasso que atravessa a atuação médica em contexto de cronicidade, como mencionado por Diniz (2006). Existe também a

separação e distanciamento entre dois elementos que deveriam ser complementares ao invés de excludentes, sendo estes a cura e a palição.

A visão de que não há mais o que ser feito com e pelos pacientes em muito se remete às questões fisiológicas, desvalorizando demais áreas que constituem o sujeito, tais como a subjetividade, seus valores e os aspectos sociais do meio ao qual pertence. Este modo de funcionamento repercute no abandono dos pacientes tidos como fora de possibilidade terapêutica, o que acarreta em sofrimento físico e psíquico para eles, suas famílias e até mesmo os demais profissionais que possam estar envolvidos em seu acompanhamento, haja vista o sentimento de impotência vivenciado nestas ocasiões (Menezes, 2004).

Ao relatar que os pacientes passam a receber cuidados paliativos somente quando se esgotaram as alternativas de tratamento, percebemos uma atuação médica em oposição à indicação da OMS (2002), que orienta a abordagem paliativa a qualquer pessoa com doença grave de forma precoce. Ainda de acordo com a OMS, os cuidados paliativos são um imperativo ético do Estado, sendo dever do profissional de saúde aliviar a dor e o sofrimento. Tal postura, além de ferir os princípios bioéticos de não-maleficência, desfavorece os pacientes, os impedindo de ter acesso a outras alternativas que possam aliviar o desconforto físico, como também vivenciar situações que possam proporcionar qualidade de vida.

Dando continuidade à proposição de compreender quais desafios constituem barreiras aos cuidados paliativos, Luíza demonstrou em sua fala reflexão quanto ao processo de instrução dos profissionais:

A gente vem de uma medicina que é assim, que sempre foi assim, né. Há muitos anos é assim. Então você acaba... ahn... você acaba aprendendo dessa forma e achando que aquilo é o certo, né.

A partir da fala demonstrada conseguimos observar o engessamento da formação médica, que, em concordância com o disposto por Montenegro (2012), segue reproduzindo o modelo biomédico no tratamento de enfermos ao desconsiderar diferentes demandas do sujeito adoecido, que não o corpo biológico. Isso reforça a necessidade de se pensar em uma formação crítica para os profissionais de medicina,

em que haja maior interesse no cuidado com o sujeito biopsicossocial, de modo complementar à dimensão física do corpo.

Seguindo este raciocínio, é possível observar um modelo centralizador de atuação dos médicos não paliativistas, o que muito se relaciona com a postura paternalista de muitos profissionais. A centralização da tomada de decisões encontra-se majoritariamente atrelada à área da medicina. O paternalismo, de acordo com Vidal e colaboradores (2022), configura uma relação verticalizada entre médico e paciente, em que o médico, detentor de um saber científico e com uma postura paternal, possui o conhecimento adequado acerca da melhor medida terapêutica para o paciente, o que mais uma vez desconsidera demais questões de relevância para o enfermo, bem como para sua qualidade de vida.

A este respeito, a participante Rosa relata os exemplos de pacientes em acompanhamento por paliativistas e que porventura se deparam com médicos paternalistas. Na abordagem paliativa é fundamental que o trabalho seja interdisciplinar e colaborativo entre os profissionais da saúde, bem como o processo de decisões deve ser compartilhado, em que participam pacientes e equipe (OMS, 2002). Já nas práticas paternalistas, predominantes nas práticas de assistência à saúde, as tomadas de decisões não consideram a participação do paciente ou dos demais profissionais, pois entende-se que o saber médico é superior (Vidal *et al.*, 2022). Para ilustrar este cenário e suas possíveis consequências, apresentamos extratos de um dos casos compartilhados pela participante. Aqui o nomearemos como o caso Cecília:

(...) uma dificuldade muito grande que a gente tem é a falta de integrar, é, o nosso sistema de saúde (...), a gente não tem integração efetiva de prontuários. (...) E aí eu não consigo ter a leitura no prontuário desses dados que são tão importantes, né, para a minha avaliação. (...) lá no hospital, por exemplo, a gente não tem o oncologista no mesmo ambiente de trabalho e a gente não consegue ler o que o oncologista escreve (...). E às vezes o paciente chega lá, não consegue nos dar todas as informações que serão importantes para a gente orientar uma tomada de decisão e a gente faz o quê? Escreve uma cartinha. 'Querido colega, é, favor compartilhar o plano terapêutico oncológico do seu paciente para que a gente possa apoiá-lo', enfim. Tem colega que responde, tem colega que não responde (...).

No trecho apresentado, é possível verificar elementos básicos que interferem na atuação de médicos paliativistas, como é o caso do compartilhamento de um prontuário ou mesmo de informações referentes ao plano terapêutico de pacientes. Em tempos de evolução tecnológica, observamos a profissional tendo que recorrer à utilização de meios não oficiais e informais de comunicação, como é o caso do uso de cartas para solicitação de informações médicas. Por se tratar de uma solicitação que parte de um profissional a outro, alguns médicos podem desobrigar-se de compartilhar tais informações. O que irá dificultar a avaliação e assistência dos médicos paliativistas, haja vista que não conseguem acessar os prontuários dos pacientes para pensarem nas possibilidades de condução do caso.

A informação expressada por Rosa nos convida a refletir no quanto uma medida de integração de informações no campo da saúde pode contribuir para o melhor direcionamento no tratamento de pacientes com doenças graves. Aqui propõe-se a discussão de uma integração de informações à nível da rede de saúde, para além dos prontuários hospitalares e institucionais. Isso observando-se os direcionamentos éticos de registro de informações especificados a cada área da saúde, como medicina, nutrição, psicologia, enfermagem, dentre outras. Esta integração pode configurar uma política pública em saúde e que irá interferir positivamente na atuação de paliativistas que, tendo acesso ao histórico de tratamento de pacientes, poderá ter mais autonomia no atendimento e acompanhamento destas pessoas. A este respeito, não foram encontrados muitos estudos científicos, o que demonstra a necessidade de se abordar a temática de maior integração de informações nos cuidados em saúde.

Dando continuidade ao relato do caso Cecília, Rosa descreve sobre a paciente e seu contexto:

Tinha uma paciente, inclusive com quem eu tinha muito vínculo, assim, ela era muito querida. É... E era uma paciente idosa (...). Já tinha uma história de uma insuficiência cardíaca grave e sobreposta a isso ela tinha uma doença oncológica. Quando ela começou a ter alguma complicação abdominal, o pessoal da oncologia disse, 'ah, é... A senhora precisa operar, porque se a senhora não operar, a senhora vai morrer.' E ela falou pra mim, 'se, se eu tiver que morrer, eu quero tá lá na minha roça, lá no meu cantinho e morrer lá, quietinha, porque a gente só morre quando, é, quando chega a hora, né?'

Pelo extrato é possível observar a vinculação entre profissional e paciente como aspecto positivo no acompanhamento de Cecília. A relação positiva, conforme Gonçalves e colaboradores (2019), contribui para que aspectos da história da vida e preferências da pessoa em acompanhamento possam emergir durante o seu tratamento. O dado coletado corrobora o estudo dos autores, visto que Rosa teve acesso a informações de como Cecília gostaria que fosse seu processo de morte.

Por outro lado, não podemos afirmar o mesmo quanto ao relacionamento de Cecília com a equipe da oncologia. Falas como “se a senhora não operar, a senhora vai morrer” resultam em sentimentos de medo, aflição e insegurança, fazendo com que os pacientes não se sintam confortáveis em expressar seus anseios e vontades. Isso facilita para que médicos com postura paternalista sejam os principais atores em tomadas de decisões quanto ao curso de um tratamento (Gonçalves *et al.*, 2019; Vidal *et al.*, 2022).

Em adição ao relacionamento entre médico e paciente, além do relacionamento entre equipes, Rosa introduz ao relato a presença da família no caso de Cecília:

A família desespera, (...) sofre, porque não quer que a mãe vá embora. Então os filhos muito aflitos e eu fiquei super, assim, compreendia muito a a visão da paciente e entendia muito o que era importante para ela. Mas (...) se fosse pensar na avaliação da doença dela, eu imaginava que, a depender da abordagem cirúrgica que fosse proposta, ela poderia ter mais tempo de vida com qualidade.

Nesta passagem, depreendemos a preocupação em considerar elementos tanto da paciente quanto de seus familiares, como é o caso de observar os valores de Cecília, ao passo que pondera os sentimentos de seus filhos. Isso demonstra a empatia e o cuidado integral na abordagem paliativa, em conformidade com os princípios paliativos (Matsumoto, 2012).

Para abordar este raciocínio, apresentamos o extrato a seguir:

ela tinha uma questão importante, muito importante, um laço afetivo muito forte, assim, com um neto de quem ela, assim, gostaria muito de participar ainda de mais um tempo de, do crescimento dele, assim, ter mais momentos com ele. (...)

considerando a avaliação bem ampla dela e tudo, eu cheguei a conversar um pouquinho, que assim, a gente iria honrar o que fosse importante para ela, com toda certeza, mas que eu gostaria de compreender um pouquinho melhor sobre essa cirurgia, para que eu pudesse tentar traduzir para ela como seria feito (...) e depois que a gente passasse todas as informações para ela, que ela tomasse a decisão (...). E aí ela ficou muito feliz.

É possível observar diversos aspectos abordados pela literatura. Inicialmente, vemos a postura de Rosa em consonância com os princípios dos cuidados paliativos, quando busca compreender acerca do procedimento médico, seus riscos e benefícios, o que está diretamente relacionado com o preceito da beneficência (Matsumoto, 2012). Cabe depreender que a beneficência possui forte ligação com o respeito à dignidade humana, haja vista a valorização do cuidado com o bem-estar e qualidade de vida da paciente em questão, bem como a preocupação em honrar com as escolhas e os valores de Cecília. Neste sentido, verificamos que esses elementos irão beneficiar o exercício da autonomia do paciente, além de subsidiar seu processo de tomada de decisão, visto que o acesso a informações de modo esclarecido e em ambiente no qual se sente respeitado, o paciente poderá realizar escolhas mais saudáveis, em conformidade com sua história de vida (Kovács, 2014; Vidotti & Reis, 2020).

Seguindo o relato, Rosa descreve sobre posterior encontro de Cecília com a médica oncologista:

Chegou lá na oncologista, [ela] não fez a menor questão de emitir o relatório (...). Ela poderia ter usado da comunicação dela para disponibilizar todas as informações que a paciente precisaria ter e continua, sabe, batendo naquela frase bem resumida: “se não fizer, vai morrer. E se a senhora não quiser operar, não precisa voltar aqui mais.” Então, uma comunicação bem violenta. O fato é que a paciente falou “então não quero, então não quero.” E foi embora, e foi embora. E aí teve um mal-estar, uma intercorrência aguda em casa. Aonde ela tinha atendimento de emergência? Lá, nesse outro hospital. Foi para emergência. Chegou lá e estava, chegou mal, e e, sonolenta e com outras coisas. O que que fizeram? Decidiram por ela, fizeram a abordagem cirúrgica, né. E e aí, enfim, foi algo extremamente sofrido para a paciente, assim, muito sofrido, teve uma consequência negativa muito grande na vida dela.

Em contrapartida à abordagem paliativa, observamos no atendimento oncológico aspectos atrelados ao paternalismo (Vidal *et al.*, 2022). O trecho em que a participante reproduz falas de profissionais, como “se não fizer, vai morrer. E se a senhora não quiser operar, não precisa voltar aqui mais” denuncia a relação de autoridade entre médico e paciente, em que lhe é tirada qualquer oportunidade de escolha quanto aos procedimentos realizados em seu próprio corpo. No cenário exposto, vemos pacientes diante da alternativa de realizar uma técnica na qual pode não ser de sua vontade, ou lidar com sua morte, segundo o discurso reproduzido por Rosa. Há de se observar os sentimentos de aflição que poderão resultar destes contatos, podendo agravar o quadro de doença dos pacientes com diagnósticos ameaçadores à vida (Kovács, 2014; Vidotti & Reis, 2020).

Em estudo realizado por Natividade e colaboradores (2021), os autores suscitam questões referentes à bioética no que tange aos limites e possibilidades da autonomia médica em relação à extubação paliativa. Embora trate mais especificamente desta medida terapêutica, é possível fazermos um paralelo com a atuação médica nas ocasiões em que os pacientes não se encontram em condições de decidir por determinados procedimentos médicos. No caso apresentado, é possível notar a prevalência da vontade médica sobre a autonomia do paciente quando Rosa relata “Decidiram por ela, fizeram a abordagem cirúrgica”. Isso corrobora as discussões de Natividade e colaboradores (2021), quando mencionam o médico como ator responsável pela decisão final de qual condução médica será realizada, mesmo nos contextos de valorização da autonomia de pacientes, tendo em vista que Cecília também recebia a abordagem paliativa.

Como primeiro resultado do procedimento cirúrgico, a participante expressa:

Felizmente, ela conseguiu recuperar dessa cirurgia, assim, a um ponto que ela teve uma qualidade de vida, eu considero comprometida, mas assim, ainda com uma funcionalidade aceitável para ela e com bons momentos com esse neto que era um dos grandes amores da vida dela e tal. (...) Depois da cirurgia, acabou também subindo muito as expectativas da família, no sentido assim “ah, tá vendo? A médica de lá estava certa, se não fizesse, ia morrer. E vocês estavam nessa de apoiar ela e qualquer decisão, e se tivesse seguido esse caminho, ela iria morrer.”

A este respeito, vemos consonância com o que Vidal e equipe (2022), demonstram em seu estudo quanto ao percurso de um tratamento. Os autores abordam sobre determinadas decisões que precisam ser revisitadas ao longo de um tratamento, sendo que estas podem ter consequências reversíveis ou não. Neste caminhar, as pessoas envolvidas no processo, seja equipe oncológica, paliativista, família ou paciente, visam o sucesso do tratamento, o que não os impede de vivenciar opiniões divergentes sobre qual seria a melhor alternativa de procedimento médico (Vidal *et al.*, 2022).

Por fim, a participante revela o desfecho de Cecília:

Conclusão: na outra intercorrência, que era super prevista de acontecer, a paciente voltou para esse outro hospital e morreu entubada, sedada, fazendo na máquina de hemodiálise. Aquela pessoa que morava na roça, queria que o coraçãozinho dela parasse de bater lá na roça, que a gente só morre quando é a hora, e teve uma morte horrorosa, sofrida, recebendo todas as medidas que ela declaradamente disse: “Não quero.” (...) se eles [pacientes] chegarem numa emergência e o médico for aquele paternalista e e disser “sou eu que resolvo,” vai tudo por água abaixo. (...) E não é aquela história 'ai meu trabalho foi por água abaixo', não. É sofrer pela qualidade de morte que o paciente teve, pelo luto que fica para a família, né?

Verifica-se, no caso apresentado, uma série de questões pelas quais os cuidados paliativos buscam uma contrapartida. De acordo com Santos (2019), os CP surgem como modelo crítico ao modelo biomédico, em que o corpo fisiológico é tido como objeto central, quase que exclusivo de trabalho. Neste sentido e pelo que podemos extrair do relato da participante, a autonomia de Cecília esteve à parte da condução da equipe oncológica durante todo o seu percurso, desde o momento em que surge a possibilidade do procedimento cirúrgico até a ocasião de sua morte (Natividade *et al.*, 2021). Neste quesito, a dignidade da paciente fica comprometida à medida que experiencia uma morte hospitalar (Combinato & Queiroz, 2006; Santos, 2019).

Ao mencionar que “*vai tudo por água abaixo*”, Rosa nos remete às medidas terapêuticas invasivas utilizadas nos serviços de emergência com pacientes que vinham recebendo abordagem paliativa há um determinado tempo. Tais medidas podem causar grande desconforto físico, o que irá impactar na qualidade de morte. O

sofrimento causado pelas medidas invasivas irão também refletir na elaboração do luto pelos familiares do paciente, já que, em grande parte das vezes, nestas ocasiões as decisões são tomadas de forma unilateral, não havendo espaço para manifestação de preferências e esclarecimentos de dúvidas por parte do paciente e de seus acompanhantes (Kovács, 2014).

As análises demonstram que a morte marginalizada contribui para que a medicina defensiva e a obstinação terapêutica se fortaleçam. Questões como o paternalismo, medo e preconceito em relação à abordagem paliativa auxiliam para que os procedimentos e atuação médica sejam produtores de violência com os pacientes que possuem doenças graves, o que aumenta o sofrimento físico e psíquico dessas pessoas. Por outro lado, as tecnologias humanas voltadas para proteção e preservação da vida a todo custo impactam na autonomia de médicos que se deparam com decisões referentes ao tratamento de pacientes que recebem, ou que deveriam receber cuidados paliativos. Neste sentido, médicos paliativistas terão suas atuações também comprometidas, haja vista a constante tensão entre modelo curativo e modelo paliativo.

T1.2. Comunicação em saúde: *uma oportunidade de ser ouvido*

Seguindo a proposição de estudar os desafios que impactam na qualidade dos cuidados paliativos e nos processos de tomada de decisão, buscamos compreender, na perspectiva dos participantes, quais elementos estariam relacionados a esta questão. Além dos fatores discutidos anteriormente, a comunicação em saúde foi elemento relevante nos dados coletados, o que será abordado nesta categoria.

Por um lado, a comunicação é um fator fundamental no campo da saúde, pois é através dela que se inicia a relação entre profissional e paciente, são feitos acordos quanto às possibilidades e limites de tratamento – o que está diretamente relacionado à autonomia do paciente –, é o meio pelo qual são transmitidas notícias por vezes difíceis e também o espaço em que deve ser viável a expressão e o esclarecimento de dúvidas acerca do estado de saúde e prognóstico (Kovács, 2014; Vidotti & Reis, 2020). Todavia, as contribuições dos participantes demonstram uma comunicação fragilizada em diferentes aspectos.

Um dos primeiros pontos observados foi a comunicação entre médico e paciente quando determinado procedimento deve ser realizado. A este respeito, a paliativista Rosa relata:

Infelizmente, a maioria dos pacientes chegam precisando de apoio nessa questão da comunicação. Eles precisam de oportunidades de serem ouvidos (...) e valorizados nas suas biografias, né? E, do ponto de vista técnico é assim, eles receberam a notícia de que precisam de uma cirurgia x, mas quando a gente vai perguntar 'é o que que o senhor compreendeu sobre isso?' É muito triste, muitas vezes não compreendeu nada. (...) E a parte mais difícil que aí é isso, alinhar essa indicação técnica ao que, ao que é importante para o paciente, né? Porque aí, isso a gente, se eles não têm informação, às vezes nem do desses detalhes do procedimento, quem dirá se ele tem a compreensão.

Observamos neste trecho que a falta de informações claras resulta no prejuízo da autonomia dos pacientes, pois a ausência de compreensão dos procedimentos médicos faz com que os enfermos fiquem a mercê do saber e decisões dos profissionais, o que corrobora estudos apresentados (Kovács, 2014; Natividade *et al.*, 2021). Além disso, é possível afirmar que a comunicação fragilizada contribui para que o paternalismo governe as relações entre médicos e pacientes (Menezes & Ventura, 2013; Vidal *et al.*, 2022).

De acordo com Belim e Almeida (2018), a comunicação quando bem exercida promove o empoderamento dos pacientes, que terão maiores recursos para fazer escolhas saudáveis e que acarretarão no bem-estar. Entretanto, vemos na fala de Rosa o contrário do empoderamento. Temos, na verdade, pessoas sendo postas de lado das decisões referentes ao próprio corpo e percurso da sua saúde. Isso está de acordo com o que Montenegro (2012), apresenta quando discute acerca do atendimento protocolar, em que a individualidade da pessoa é desconsiderada.

A importância dada ao aspecto técnico de modo inverso à atenção investida na compreensão por parte do paciente e valorização de suas preferências nos faz questionar a qualidade do cuidado ofertado às pessoas que possuem diagnósticos sem possibilidade de cura. Quando o paciente não é valorizado em sua biografia, como

expõe Rosa, então devemos observar quem ou o que se encontra no ponto de maior importância de atenção, que não o corpo e a subjetividade que o habita.

Outro ponto observado na entrevista de Rosa foi a respeito da comunicação entre médico assistencial, paciente e médico paliativista. É importante que o paliativista tenha acesso ao máximo de informações acerca do tratamento do paciente, para que possa direcionar o cuidado paliativo da forma mais adequada possível. Entretanto, nem sempre paliativista e clínico atuam no mesmo local, o que dificulta a troca de informações, ficando por vezes a cargo do paciente a responsabilidade em fornecer dados técnicos aos profissionais que o acompanham. Sobre este aspecto, a participante comenta:

Às vezes, eles não têm coragem de falar com o médico, “ai porque o médico lá estava muito apressado e eu não tive coragem de falar.” Então, ali, aí a gente [vê] até um ruído de comunicação, né?

Através desta fala, vemos questões que corroboram o que Belim e Almeida (2018), Geovanini e Braz (2013), e Vidotti e Reis (2020), discutem quanto à falta de investimento para o desenvolvimento de habilidades como comunicação, empatia, escuta e disponibilidade dos profissionais de medicina durante a formação. Desprezar estas habilidades tem como consequência profissionais que possuem relações breves com seus pacientes. Disso decorrem os casos de pacientes com doenças ameaçadoras à vida que não encontram espaço para tratar de informações referentes ao próprio curso de tratamento.

A partir deste dado é possível refletir quanto ao empoderamento dos pacientes através da relação e comunicação entre profissional e pessoa em acompanhamento, abordado no estudo de Belim e Almeida (2018). De acordo com as autoras, a relação terapêutica bem estabelecida é capaz de auxiliar para a compreensão de questões em saúde, sentimento de confiança e contribuir para a tomada de decisão. Entretanto, depreende-se que o cenário oposto, em que a relação entre médico e paciente é algo convencional, o paciente passa a não ter insumos suficientes para se apossar de sua trajetória quando em tratamento de doença ameaçadora à vida.

Complementar a este aspecto, Luíza conta a respeito de elementos da comunicação entre equipe assistencial e equipe paliativista, que irão repercutir na tomada de decisão pelos familiares e no bem-estar do paciente:

Eles [familiares] ficam com muito medo e, às vezes, o fato do colega [médico] ter, ter esse, ter esse comunicado de uma maneira errônea, ter dado a impressão de que de cuidado paliativo é não fazer, é não cuidar, é.. isso faz com que a gente não tenha muita abertura. Então isso é o primeiro conflito, que é muito mais entre as equipes, né. Entre a equipe de cuidado paliativo e uma equipe, é... assistencial, direta do paciente. (...) é uma coisa complexa, porque muitas vezes, por mais que a gente explique para o familiar que aquele paciente não se beneficia de algumas medidas que a gente usa para alguns pacientes na medicina, mas que ele não teria benefício nenhum, pelo contrário, só teria malefício. (...) Então eu tenho que trazer para o familiar do que tecnicamente é adequado ou não para o paciente e muitas vezes é, existe um conflito grande, porque assim “Ah, mas o doutor fulano perguntou se eu queria que intubasse.” E aí eu falo “mas isso é uma decisão técnica. Quem tem que saber se tem indicação técnica de intubação é o médico. Ele não pode passar essa responsabilidade para você” e bato nessa tecla e tal. E aí fica assim, uma equipe falando uma coisa e a outra falando outra coisa.

Nesta exposição observamos a tensão entre o modelo curativista e o modelo paliativista em que, com objetivos diferentes, submetem o corpo adoecido a uma disputa de saberes (Montenegro, 2022). De um lado, a medicina curativa busca a manutenção da vida de modo a combater a morte, o que nos remete ao estudo de Combinato e Queiroz (2006). Os autores discutem, dentre outras questões, que a formação dos profissionais voltada para a técnica direciona a atuação médica para lidar com a doença, o que difere de tratar e cuidar de pessoas enquanto indivíduos.

Por outro lado, os cuidados paliativos possuem princípios voltados para a qualidade de vida, observando-se a beneficência em detrimento da maleficência no acompanhamento de pacientes com doenças ameaçadoras à vida (Matsumoto, 2012). Neste sentido, é possível depreender uma atuação em conformidade com os preceitos da abordagem paliativa quando Luíza busca esclarecer ao familiar as consequências de determinadas medidas terapêuticas, indicando que algumas delas não são adequadas para proporcionar conforto e alívio da dor.

A preocupação em explicar sobre as medidas terapêuticas demonstra a disponibilidade da paliativista em relação ao acompanhamento do paciente e familiar, o que, em conformidade com Belim e Almeida (2018), Kovács (2014) e Vidotti e Reis (2020), contribui para a relação terapêutica, além de constituir um atendimento integral e humanizado. Em contrapartida a esta atuação, temos o médico assistencial solicitando a preferência do acompanhante quanto à intubação, que de acordo com Gonçalves e colaboradores (2019), trata da transferência da responsabilidade pela tomada de decisão ao familiar.

Outro elemento passível de discussão se dá no desfecho da má comunicação do que viria a ser os cuidados paliativos. Luíza relata quanto à perspectiva do médico curativista em relação aos CP, em que por não haver a submissão dos pacientes a diferentes tratamentos e procedimentos médicos, ele acaba por entender que não há nada sendo feito. Esta visão somada ao modelo paternalista (Vidal *et al.*, 2022), tem como resultado médicos que limitam o entendimento de pacientes e familiares no que se refere à abordagem paliativa, impactando diretamente na atuação de profissionais que se propõem a fazer trabalhos para além da cura.

Em momento posterior desta entrevista, foi possível observar mais aspectos relevantes da comunicação entre médico e família, conforme apresentado a seguir.

O que eu acho que impacta de forma negativa é uma má comunicação. Eu acho que que é a principal causa, é... Assim de de problemas de de... De repente, de de fazer coisas que que não estão indicadas ao paciente, é uma falha de comunicação do profissional de saúde, especialmente do médico, porque o médico é quem vai dar essa parte técnica, então.. É.. São falas, por exemplo: “Ah, você quer que intube sua mãe?” Claro que todo mundo vai querer que intube porque é, ou ela morre ou é, ou intuba. É isso que passa na cabeça do paciente. E e essa e essa forma de de uma comunicação não efetiva e de uma comunicação que não é é é adequada, é, e o quanto isso impacta negativamente nesse familiar.

O familiar constitui aspecto importante nas discussões em cuidados paliativos, pois conforme Gonçalves e colaboradores (2019), Kovács (2014), Natividade e colaboradores (2021), Vidal e colaboradores (2022), a família é integrada nas tomadas de decisões, ao mesmo tempo que também deve receber acompanhamento para a

melhoria da qualidade de vida na abordagem paliativa (OMS, 2002). A família comumente é envolvida nos cuidados com os pacientes e convive no âmbito da dor e do adoecimento (Matsumoto, 2012). Por estas razões, é de suma relevância refletirmos acerca da comunicação entre profissional e familiar.

Inicialmente, é possível observar o baixo investimento na comunicação por parte do profissional com acompanhantes de pacientes, visto que não há um esforço em esclarecer procedimentos, além de possíveis benefícios e malefícios que poderão resultar de determinadas medidas terapêuticas (Vidotti & Reis, 2020). Além da falta de esclarecimento, nota-se a inexistência de discussões quanto às preferências do paciente, desconsiderando por completo sua trajetória de vida (Gonçalves *et al.*, 2019). Desta forma, familiares se deparam com situações em que precisam optar entre uma coisa ou outra, como se decisões relativas ao percurso de uma vida fossem de baixa complexidade.

Em segundo plano, percebemos a transferência de responsabilidade para o familiar, quando este deve optar ou não pela intubação. Segundo a *Belgian Society of Critical Care*, citada por Gonçalves e colaboradores (2019), a família não possui capacidade técnica suficiente para tomar decisões de cunho médico (*Belgian Society of Critical Care, apud* Gonçalves *et al.*, 2019). Transferir a tomada de decisão exclusivamente para a família, por um lado, contribui para o sofrimento psíquico, o que consequentemente irá interferir na elaboração do luto (Gonçalves *et al.*, 2019; Kovács, 2014). Por outro lado, configura o que discutimos acerca da medicina defensiva, visto que o familiar assumir a tomada de decisão é fazer com que o médico não seja responsabilizado em caso de falecimento (Gonçalves *et al.*, 2019).

Durante a entrevista de Rosa, verificamos diferentes casos vivenciados em que a família esteve presente e que a comunicação foi elemento importante para a compreensão ou não do prognóstico de pacientes. A seguir, é apresentado trecho de sua fala que demonstra a experiência de Carla, que acompanhou o percurso de adoecimento do seu pai, um paciente de CP. De acordo com a paliativista, tratava-se de paciente idoso com falências orgânicas sendo acompanhado em ambiente domiciliar após diversas internações. Durante um dos atendimentos, Rosa observou:

Ela tinha muitas dúvidas, assim de tudo que estava acontecendo, porque o pai tinha passado por, exemplo, assim, 8 internações, né? E ninguém nunca tinha feito uma orientação ali para ela, assim, mais mais clara de tudo que estava acontecendo e ficava naquele atendimento padrão. Não, internou, tratou a infecção urinária, vai embora, ponto, acabou. Então, “ah, é só uma infecção urinária, é só isso?” E ela começou a ficar muito incomodada e... inquieta (...) Aquela fase de maior vulnerabilidade, assim ela, ela não tinha sido abordada assim, orientada com relação a isso. Então, foi, a primeira consulta, assim foi muito interessante. Ela falava assim, “nossa, mas como clareou, né?”

O primeiro aspecto que chama a atenção nesta fala é o atendimento pontual e protocolar realizado com o pai de Carla, em consonância com o que Montenegro (2022), discute a respeito dos profissionais especialistas de diferentes sistemas do corpo. A autora suscita discussões do quanto este formato limita a percepção do paciente como indivíduo biopsicossocial. Isso pois, direcionar os cuidados para partes do corpo significa fragmentar o paciente e desconsiderar suas diferentes necessidades. No trecho apresentado, Rosa deu o exemplo da infecção urinária em um paciente com falências orgânicas. Não observamos em sua fala quais orientações ou possíveis consequências o paciente poderia vivenciar após o tratamento, o que possivelmente o manteve à parte do entendimento de seu prognóstico, em conjunto com a filha Carla.

Há de se observar os impactos de sucessivas internações à qualidade de vida do paciente, visto que o atendimento protocolar somado à falta de comunicação o coloca, junto com o familiar, em posição de passividade frente ao próprio corpo e processo de adoecimento, repercutindo na falta de empoderamento destas pessoas (Belim & Almeida, 2018). É possível depreender que o não empoderamento e a passividade irão acarretar na inquietação mencionada por Rosa, o que contribui para ansiedade e sofrimento psíquico (Gonçalves *et al.*, 2019; Kovács, 2014).

Ao final de sua fala, a médica relata sobre a primeira consulta de Carla na abordagem paliativa, em que a familiar expressa ter obtido clareza no atendimento com Rosa. Durante as entrevistas, foi possível observar o cuidado presente, por parte dos paliativistas, nos acompanhamentos com pacientes e familiares no que diz respeito à história de vida, percurso do adoecimento, contexto atual, preferências e princípios – observando-se as condições de ter acesso a estas informações. Esta postura em muito

contribui para o acolhimento das pessoas em cuidados paliativos e no melhor direcionamento de quais medidas terapêuticas serão mais adequadas para cada caso, o que confirma estudos apresentados anteriormente (Belim & Almeida, 2018; Gonçalves *et al.*, 2019).

Portanto, é possível concluir que uma boa comunicação é um fator mediador para que o paciente possa se apropriar da sua condição de saúde e participar das tomadas de decisão. Sendo assim, a comunicação é um importante fator de proteção em cuidados paliativos, capaz de viabilizar autonomia. Isso, pois favorece o vínculo entre profissional, paciente e família, auxiliando no percurso do tratamento nas questões relacionadas ao bem-estar e tomada de decisão. Por outro lado, falhas na comunicação desconsideram os interesses e prioridades dos pacientes, resultando no aumento do sofrimento, seja ele físico, psíquico ou social. Visto que interfere desde questões simples, como espaço para tirar dúvidas sobre tratamento, até os aspectos mais complexos, em que pacientes e familiares precisam tomar decisões em momentos de vulnerabilidade emocional.

Pelo exposto ao longo deste tema, verifica-se que o objetivo geral de compreender os limites e possibilidades da autonomia do profissional de medicina no contexto em que um paciente encontra-se em CP foi contemplado nestas duas categorias. Assim como verifica-se, a partir dos dados coletados, que a autonomia do profissional médico neste contexto varia de acordo com a sua capacitação em CP ou com a forma que este baseia sua conduta profissional. Mesmo que os CP proponha uma descentralização da figura médica e um processo de decisões compartilhadas integrando a tríade equipe - família - paciente, percebe-se a persistência de práticas biomédicas, defensivas e paternalistas que atravessam e dificultam uma assistência paliativa eficaz. Além disso, existem representações culturais sobre a morte e sobre a assistência paliativa que atravessam tanto a formação quanto a prática médica e dificultam que as propostas dos CP sejam colocadas em prática. Por fim, é possível afirmar que a qualidade da comunicação é também fator que atravessa a autonomia do médico no âmbito dos cuidados paliativos, visto que por meio dela será viabilizada uma boa prática da abordagem paliativa ou mesmo constitutiva de barreiras para essa forma de cuidado.

T2. A tomada de decisão em cuidados paliativos

Vimos até agora elementos que constituem barreiras para a abordagem paliativa, configurando desafios por vezes antecedentes ao acompanhamento de pacientes em CP. Neste momento do estudo nos propomos a discutir quais decisões costumam ser tomadas, como são tomadas e as suas implicações durante a abordagem paliativa.

Portanto, na primeira parte deste tema, veremos que questões como o encaminhamento tardio, a falta de normas voltadas para o trato com a morte e até mesmo recursos de trabalho são fatores que contribuem para os dilemas que os profissionais vivenciam em sua atuação, como também impactam na autonomia de médicos paliativistas. Já a segunda parte é voltada para tratarmos de fatores que auxiliam a prática dos cuidados paliativos, como o trabalho em equipe, disseminação de debates voltados para CP e a busca pela capacitação profissional dos médicos.

T2.1 O tempo em cuidados paliativos: *se eu tivesse mais tempo, eu ainda tomaria aquela decisão?*

Por se tratar de uma área da saúde que lida com pessoas portadoras de doenças graves, a morte é tida como uma possibilidade. Neste sentido, as decisões nesse âmbito são tomadas considerando-se questões como tempo disponível x recursos e caminhos possíveis de serem tomados (Menezes, 2004). Isso nos leva a crer que a passagem do tempo em cuidados paliativos é algo passível de discussão, por se tratar de decisões a serem tomadas em conjunto com os atores envolvidos (profissionais, paciente e família), em um tempo que por vezes é curto.

Para tanto, buscamos primeiro conhecer quais elementos referente às decisões costumam estar presentes no acompanhamento em CP, aos quais os participantes relataram serem inúmeras questões abordadas. Rosa exemplifica em sua fala:

A gente discute muito a adequação de medidas invasivas. Então a gente discute sobre indicação ou não de internação e UTI, intubação, hemodiálise, reanimação cardiopulmonar, né? Uso de droga vasoativa, enfim. Então essa adequação de medidas invasivas faz parte da nossa atuação mesmo (...). Então às vezes tem uma organização do cuidado, né, tomadas de decisão sobre

isso. Quem é o cuidador principal? É.. quem vai, é, ajudar o paciente a a... Alcançar, né? X ou Y, que parece simples, mas às vezes não é e e tem essa questão de envolver, né, a participação de muitas pessoas para que dê certo (...).

Além de decisões intraequipe, a médica aborda questões a serem decididas envolvendo as preferências do paciente:

Muitas vezes, o paciente, ele tem a cognição preservada, a autonomia preservada, mas por, pelo, por motivos relacionados ao próprio adoecimento, a gente sabe que muito provavelmente ele vai perder essa capacidade de tomada de decisão. Então aquela abordagem de que é é desejo dele escolher alguém que seja o procurador de saúde? (...) Tendo a diretiva, a gente tem o norte (...). Às vezes a a oncologia indica uma abordagem cirúrgica e e e o paciente nem percebeu que ele tem direito de responder sim ou não, e a gente ajuda nessa tomada, participa dessa tomada de decisão.

Os extratos corroboram as diversas questões que devem ser consideradas no acompanhamento de pacientes que recebem cuidados paliativos, conforme apresentado por Cecconello e colaboradores (2022), Lima e colaboradores (2015) e Menezes (2004). A quantidade de informações a serem tratadas nesse contexto revela a complexidade do cuidado paliativo. Isso por envolver diferentes agentes e a morte como possível desfecho decorrente do processo de tomada de decisão, em um ambiente que reflete as tecnologias humanas voltadas para a vida (Montenegro, 2017).

De acordo com Cecconello e demais autores (2022), estas decisões são de diferentes níveis, pois dizem respeito a questões técnicas, como é o caso de quais medidas e procedimentos médicos deverão ser realizados, mantidos ou suspensos (Cecconello *et al.*, 2022). Ao mesmo tempo em que devem ser observados elementos referentes à dignidade, direito e autonomia do paciente, quando a participante cita o desejo de designar um representante legal para as decisões de saúde, como também a possibilidade de se abordar as Diretivas Antecipadas de Vontade (CFM, 2012; Kovács, 2014).

Como discutimos anteriormente, temos que a vida é um bem sagrado em meio a um contexto onde nossas leis, normas e valores sociais são voltados para a sua valorização (Montenegro, 2017). Em se tratando dos cuidados em saúde, o cenário de manutenção e prolongamento da vida têm contribuído para a distanásia em pacientes

que possuem doenças graves (Kovács, 2014). Os cuidados paliativos, de acordo com Freitas e colaboradores (2022), acabam sendo uma das últimas alternativas que os profissionais recorrem para o tratamento destes pacientes. Montenegro (2012), a este respeito, discute o fato de que o Código de Ética Médica orienta a abordagem paliativa para as pessoas com diagnósticos ameaçadores à vida, porém a falta da obrigatoriedade da abordagem em documentos norteadores de conduta reflete para que os pacientes recebam a palição de forma tardia, conforme expressam os participantes do estudo.

Pedro aborda o encaminhamento tardio logo no começo de sua entrevista, quando questionado sobre sua rotina na unidade especializada em cuidados paliativos na qual atua:

Infelizmente, os pacientes têm chegado muito graves e isso tira o nosso tempo, né. O paciente às vezes chega e fica menos de 12 horas no hospital [especializado em CP] (...) Então, esse encaminhamento tardio às vezes tira muito do benefício que uma internação no hospital [especializado em CP] poderia trazer em termos de melhorar a qualidade de vida e cuidado, né.

Em outro momento, enquanto abordava questões relacionadas à tomada de decisão no acompanhamento dos pacientes, Pedro cita novamente o momento tardio em que certas questões são tratadas no percurso do adoecimento:

Eu tenho uma tristeza muito grande de perceber que algumas conversas acontecem num momento muito tardio, né. (...) me traz esse pesar muito grande de perceber como que a gente falha em termos de uma assistência tão necessária.

A participante Rosa, quando questionada sobre em qual momento do adoecimento os cuidados paliativos costumam ser abordados com os pacientes, relata:

Depende da equipe que assiste, né? Porque aqui o... O preconizado é que seja, é o mais precoce possível na trajetória de uma doença ameaçadora à vida. Mas a gente está na, como diz, a gente ainda está tentando disseminar o conceito verdadeiro e a essência do cuidado paliativo, então... (...) A grande maioria das vezes é próximo do cuidado de fim de vida, é em fase mais tardia. (...) Lá no no ambulatório a gente tem comemorado muito a questão de que, vez ou outra, recebemos paciente em fase mais precoce, né? (...) pensar em cuidado

paliativo precoce em falências orgânicas, em doenças neurológicas é, é o é o sonho, mas não é a realidade ainda do momento.

O Código de Ética Médica, conforme abordamos anteriormente, orienta que o médico atue de acordo com seus ditames de consciência e previsões legais no processo de tomada de decisão (CEM, 2019). Isso novamente nos remete às proposições de Montenegro (2017), no que concerne à condução da conduta. Documentos como a Constituição Federal, Declaração Universal de Direitos Humanos e o próprio Código de Ética Médica são orientadores no trato com a vida, além de que suas diretrizes fomentam e delimitam possibilidades e limites de certos temas, como a dignidade humana, direito à vida, autonomia, justiça e até mesmo assuntos polêmicos, como a eutanásia. Neste sentido, a autora discorre que estes elementos configuram dispositivos produtores de sentido, o que irá impactar na atuação de profissionais no cotidiano (Montenegro, 2017).

Podemos depreender que estes sentidos estão associados com o fato de que o médico, dispondo de tantas tecnologias e medicações pensadas para a manutenção e proteção da vida, acaba por utilizar de modo demasiado os recursos de prolongamento. Não havendo normas voltadas para a proteção da morte, por exemplo, o médico assistencial apoia-se nestes dispositivos produtores de sentidos voltados para a vida. Assim, esse médico exerce sua autonomia à medida que as tecnologias humanas são capazes de assegurar sua atuação em concordância com que é moral e socialmente bem aceito (Montenegro, 2017). Desse modo e tendo em vista o panorama das decisões que costumam fazer parte do cenário paliativo, buscamos compreender como se dá o processo de tomada de decisão. Para tanto, apresentamos a contribuição de Pedro a seguir:

Eu acho que o processo de decisão ele necessariamente passa por uma deliberação consciente, com o máximo possível de variáveis que a gente conseguir abordar, né?! E aí, depois que a gente toma essa decisão, a gente precisa ver se o ordenamento jurídico que a gente tem, ele atende, né. Ele, como que ele vê aquela ação que a gente está pensando, se, nos contextos, se eu tivesse mais tempo, eu ainda tomaria aquela decisão? Né?! E eu posso publicar? Eu posso publicizar essa decisão que eu tomei? É algo que eu, que eu posso lidar com a, com o olhar do

outro? Com o olhar comunitário e responder por aquela ação que eu tomei, né?!

Este dado corrobora o estudo de Montenegro (2017), pois é bastante clara a relação entre tomada de decisão x autonomia x governabilidade da conduta ao tratar-se da atuação de médicos, principalmente nos contextos em que há a necessidade de decisões relativas ao percurso da vida. Em continuidade ao seu relato, Pedro expressa:

Então, assim, tem um processo de tomada de decisão que é o processo de deliberação moral, né. Que é uma das formas bioéticas que a gente tem justamente de tentar entender diante dos extremos, que normalmente é o que produzem um conflito moral, quais são os custos intermediários e qual é o melhor curso a ser tomado, né. E isso a gente constroi em uma equipe multi, vendo todas as possibilidades possíveis

A deliberação moral citada pelo participante está intrinsecamente relacionada aos dispositivos produtores de sentido, pois mais uma vez diz respeito àquilo que é moralmente aceito, em conformidade com os documentos norteadores já mencionados (Montenegro, 2017).

Dado o contexto de estudo, podemos depreender que o uso do termo “extremos” na fala do entrevistado diz respeito à distanásia e à eutanásia, em que ambas as opções vão de encontro à filosofia dos cuidados paliativos, como também são capazes de gerar sofrimento tanto para o paciente quanto para a família (Matsumoto, 2012). A primeira por ser equiparada à tortura, e a segunda por abreviar a vida de um ente querido (Montenegro, 2012).

Importante observar quando o participante aborda o “melhor curso a ser tomado” e que este é construído em uma equipe multidisciplinar. A equipe multi possui grande relevância nas decisões em CP, pois as diferentes expertises do campo da saúde são necessárias e condizentes com a natureza biopsicossocial do ser humano. Nesta discussão acerca das multidimensões do indivíduo, Pedro comenta sobre aspecto da espiritualidade, que de acordo com Matsumoto (2012), integra os princípios dos cuidados paliativos:

A discussão ela nunca é teórica, a discussão é: hoje! “Ai, é, porque a minha equipe está maravilhosa, mas está faltando, sei

lá. O capelão está de férias”, então hoje eu não tenho como abordar o sofrimento espiritual de uma maneira especializada. Então como que eu faço isso hoje na minha realidade, hoje, como esse paciente que eu tenho hoje, com os recursos que eu tenho hoje? Né?! Deixa de ser aquela coisa do nível do ideal (...). E isso, de novo, da questão do encaminhamento tardio e de tudo, fica... Muito mais difícil para quem cuida de pacientes nessa fase da vida.

Desta forma e considerando a tensão entre modelo curativista e modelo paliativista já apresentado, é necessário refletir em que medida os médicos paliativistas conseguem exercer sua autonomia, já que, de acordo com Freitas e colaboradores (2022), os pacientes recebem esta abordagem como uma das últimas opções de cuidado nos casos de doenças graves. Os autores destacam esse direcionamento tardio como aspecto presente culturalmente no âmbito na saúde, por vezes atrelado à incompreensão do que vem a ser cuidado paliativo, pois é comum associar a abordagem unicamente com a chegada do fim da vida, desconsiderando os outros fatores que buscam proporcionar qualidade de vida aos pacientes (Freitas *et al.*, 2022).

Ainda, é possível destacar o que os autores abordam referente à dificuldade do profissional em corresponder às expectativas dos familiares que acompanham entes queridos nos tratamentos voltados para as doenças graves. Isso pois a reversibilidade da doença já não é possível e a garantia de continuidade da vida também não é. Então, na recusa em reconhecer os limites da medicina curativista, o médico posterga a abordagem paliativa, o que novamente impede a inserção dos cuidados paliativos de forma precoce no acompanhamento de pacientes (Freitas *et al.*, 2022).

Receber a abordagem paliativa de forma tardia no percurso do tratamento faz com que médicos paliativistas atuem em um cenário em que muitas decisões de saúde já foram tomadas, haja vista o tratamento curativista já realizado, ou que decisões complexas precisam ser definidas em um espaço curto de tempo. Isso em grande parte das vezes irá limitar o seu trabalho, ao passo que interfere na qualidade do cuidado ofertado aos pacientes. Para exemplificar essa questão, apresentamos extratos da fala de Luíza:

Às vezes o paciente, por exemplo, não queria ser entubado. Apesar da indicação técnica, ele sabia, ele tinha, ele tinha informação, é.. precisa do que era ser entubado, do que do

que poderia ocasionar se ele não fosse entubado e acaba que ele, se ele, ele acaba rebaixando, tendo rebaixamento de nível de consciência, e a família precisa estar ciente do que ele falou. É.. só que na hora H a família se desespera e quer que entube, porque significa que vai ter mais tempo com ele, né. E isso muitas vezes acontece.

O trecho demonstra dilemas vivenciados por médicos no que diz respeito à indicação técnica de certas medidas terapêuticas, ao passo em que a autonomia do paciente deve ser respeitada. Segundo Menezes (2004), a alteração da consciência de pacientes, seja por quadro de dor ou mesmo em decorrência do uso de medicações analgésicas, produzem impasses na atuação médica, já que as decisões do paciente serão impactadas por estes fatores. Por outro lado, observamos a família gerando impactos ao optar pela medida terapêutica, conforme a passagem “só que na hora H a família se desespera e quer que entube, porque significa que vai ter mais tempo com ele”, o que relaciona-se com aspectos já apresentados acerca da família não possuir as habilidades necessárias em decidir quanto à melhor opção de tratamento (Gonçalves *et al.*, 2019).

Em seguida, a participante acrescenta:

E a gente não tem tempo de trabalhar isso com a família, né. Às vezes o paciente rebaixa e precisa ser entubado naquele momento e chamam a gente, é é.. tarde dentro desse contexto, e aí o paciente é entubado sem querer ser entubado. E a família, a gente precisa trabalhar a família para controle de danos mesmo, para que, é, é, a autonomia desse paciente seja preservada (...). Então a gente acaba, é, tentando minimizar esses efeitos dessa, dessa falha nesse, nessa construção do cuidado, que mandam pra gente geralmente tarde, mandam pra gente quando o paciente está muito grave. E aí a gente não consegue, a gente não tem tempo de vincular e trabalhar com a família.

O cenário em que os paliativistas são acionados de forma tardia faz com que esses profissionais desenvolvam seu trabalho no sentido de atenuar as imprudências de um sistema de saúde em que os cuidados paliativos são tidos como última alternativa de cuidado, ao contrário do que a abordagem busca fornecer aos pacientes – alívio dos sintomas e promoção da qualidade de vida (Matsumoto, 2012; Montenegro, 2012), de forma precoce (OMS, 2002). Essa atuação em última instância

faz com que o tempo em CP seja algo tão valioso de ser alcançado que, por esta razão, nem sempre será viável tê-lo a favor dos profissionais nos diversos contextos de acompanhamento. No caso exemplificado, Luíza cita o prejuízo em não haver tempo hábil para a vinculação com a família, o que de acordo com Belim & Almeida (2018) poderia resultar em uma relação terapêutica fortalecida e que conseqüentemente incorporaria um atendimento integral, aspecto de fundamental importância nos princípios dos CP (Matsumoto, 2012).

Dentre os princípios dos CP, vimos que a ortotanásia é um dos valores desta abordagem (Matsumoto, 2012), e que o CFM por meio da Resolução nº 1.805/2006 legitima sua prática nos casos em que não há perspectiva de cura, desde que consentida pelo paciente e seus familiares. Neste sentido e retomando as discussões sociopolíticas em torno da vida e morte, as pesquisadoras buscaram compreender de que forma os profissionais lidam com os casos em que são necessárias as adaptações de medidas terapêuticas ou até mesmo a retirada de suporte vital. A este respeito, Rosa relata:

A limitação de algum suporte vital a gente, como que eu faço assim, reconheço a indicação técnica e aí eu vou identificar onde eu estou e entender se é possível conversar sobre isso. Então, por exemplo, nesse outro hospital em que eu trabalhei, no hospital privado, as pessoas não sabiam o que era cuidado paliativo. Imagine eu chegar lá e propor uma extubação paliativa? (...) se eu não ensinei o conceito, ou se as pessoas não sabem o conceito, eu não posso abrir minha boca para propor extubação paliativa, porque muito rapidamente vai acontecer uma conclusão: cuidado paliativo é a eutanásia. A médica veio aqui, tirou o tubo e o paciente morreu, né?

A participante chama atenção para o conhecimento do que vem a ser cuidado paliativo e quais condutas estão atreladas a esta abordagem logo no início de sua fala, dando a entender que nos locais onde o conceito de CP não é difuso, não é possível exercê-lo. Conforme abordado na seção anterior e em conformidade com Dominguez e colaboradores (2021), Melo e outros autores (2022), Menezes (2004), Ribeiro e Poles (2019), temáticas voltadas para a morte, bem como o ensino dos CP nem sempre integram a formação de profissionais médicos. Isso nos leva a crer que limitar a prática da palição somente nos contextos em que a abordagem encontra-se fortalecida

certamente repercute no cenário em que milhares de pessoas não têm seu sofrimento aliviado, o que coloca o Brasil como um dos piores países para se morrer no mundo (Finkelstein *et al.*, 2022). Além disso, suspender a prática paliativa nos contextos em que os profissionais não possuem familiaridade com a abordagem é também contribuir para que os CP permaneçam na esfera do medo e do preconceito.

Ressalta-se que o intuito desta colocação não é de incentivar posturas combativas por parte de profissionais paliativistas, mas sim de suscitar reflexões sobre em que medida a pouca familiaridade com cuidados paliativos justificaria o não exercício desta alternativa de cuidado. Isso requer uma postura ativa na disseminação da filosofia paliativa, no sentido de pioneirismo, dos profissionais que almejam oferecer um tratamento que não o curativo para as pessoas que possuem doenças ameaçadoras à continuidade da vida. Assim, é possível que cada vez mais profissionais se sintam confortáveis em exercer essa opção de cuidado.

Dando continuidade ao relato de Rosa, apresentamos o trecho a seguir:

Então, a primeira coisa é, vejo que tem indicação técnica. O segundo passo é, nesse cenário, é possível? Eu tenho uma equipe com quem eu posso discutir sobre isso, de maneira adequada? E aí a gente vai discutir em equipe, né? É, se a equipe tem preparo, já existe um conhecimento mínimo sobre isso, e também aquilo, né? A gente precisa identificar se a equipe vai se sentir confortável em relação a isso e tal. Então, se tem, é se eu estou num terreno do ponto de vista técnico, assim propício para isso, é.. A gente vai abordar a família. E aí vem a parte, sempre a mais difícil, né. Bom, não é sempre não. Mas com muita chance de ser a mais difícil, por tudo isso. A questão do... Desde a dificuldade de lidar com a morte, né? As nossas questões culturais, tudo.

Vemos nesta passagem a importância de reconhecer quais medidas ainda oferecem benefício ao paciente, o que requer abrir mão das tecnologias de prolongamento da vida. De acordo com Menezes (2004), isso envolve habilidades do profissional em estimar o tempo de vida do paciente e quais recursos médicos são compatíveis com este período. A autora complementa esta questão com a importância do profissional ir além da análise quantitativa para o direcionamento do tratamento, o que é corroborado pelas diferentes dimensões expressas na fala da participante. No dado apresentado é possível mencionar o reconhecimento do ambiente, percepção

das possibilidades alcançadas pela equipe do meio hospitalar, o manejo com a família e a capacidade de lidar com a morte.

Utilizando dos estudos de Cecconello e outros autores (2022), e Kovács (2014), é possível depreender que, apesar dos avanços médicos proporcionarem o aumento da expectativa de vida, os CP com sua proposta holística de cuidado seria o meio mais adequado no trato com a vida nos casos de doenças graves, como também na vivência da morte. Isso por ser uma abordagem que busca atender à natureza multidimensional do ser humano.

Seguindo na proposição de discutir a retirada ou adequação de medida de suporte, destacamos a seguinte contribuição de Pedro:

A adequação de medidas de suporte ela é tão desafiadora porque passa, necessariamente, pelo risco do óbito imediato depois da suspensão, né. E passa também por um contexto de entendimento da família, né. Então, assim, por isso que a gente defende tanto a não introdução, porque a gente sabe que a retirada é muito mais difícil, né.

Este dado corrobora informações apresentadas no estudo de Kovács (2014), pois a autora discute o sentimento de solidão suscitado no contexto de tomada de decisão, principalmente no que diz respeito às decisões envolvendo a continuidade da vida ou possibilidade da morte. O entendimento da família citado pelo entrevistado está relacionado às expectativas depositadas no profissional de medicina que, no senso comum, é tido como aquele capaz de salvar vidas (Kovács, 2014).

Em relação à possibilidade da morte, aspecto comum no âmbito dos CP, Pedro expressa diferentes questões a serem consideradas no acompanhamento de pacientes:

enquanto paliativista, o nosso, o nosso pacto com o paciente e o nosso objetivo é um cuidado centrado em conforto, né. E o que eu faço é tentar garantir esse conforto nos cenários possíveis, né. Mas para isso preciso de recursos, né. Então, se eu percebo que o cenário domiciliar, eu não vou ter recursos para tornar isso possível ou se eu percebo que o paciente tem risco de um óbito, de uma forma, né, de falecimento muito difícil, uma crise compulsiva, um sangramento, é... asfixia, alguma coisa assim, e que em casa eu não vou ter um suporte imediato para aliviar os sintomas e para cuidar das pessoas que estão com ele, dos familiares, eu eu preciso entender que ir

para casa não é o melhor caminho e eu preciso conseguir compartilhar isso com ele

Neste trecho é possível notar as habilidades profissionais necessárias ao profissional de saúde que atua com pacientes que possuem doenças graves, de acordo com as discussões de Menezes (2004). O participante ilustra um cenário em que é necessário abarcar o conforto do paciente e suas vontades ao passo que examina as viabilidades extramuros em se tratando do ambiente hospitalar. Trata-se do que Schramm (2000), Schramm e Rego (2000), citados em Menezes (2004) mencionam a respeito do conhecimento sobre o contexto sociocultural no qual o paciente está situado.

Tendo isso em vista, o participante exprime em sua fala:

em casa, é, mesmo que exista o componente do estar em casa, que faz muito bem, com sintomas muito descompensados, esse conforto também não existe, né. Então trazer muitas vezes para o paciente o impacto que isso vai ter para a família né, às vezes a condição socioeconômica da família em que vivem algumas gerações, uma casa com dois cômodos, né. Como que vai ser isso? Qual a questão burocrática desse óbito em domicílio, né.

É interessante observar a quantidade de elementos que devem ser analisados no que tange aos cuidados com a vida e morte. Conforme Cecconello e demais autores (2022), Vidal e colaboradores (2022), a tomada de decisão em CP está atrelada às inúmeras questões que perpassam a existência em sociedade, com suas regras e sistemas de funcionamento. Neste sentido, há de se considerar quais opções são viáveis no tratamento, como serão realizadas e os seus possíveis desdobramentos.

Ao longo das discussões propostas nesta categoria foi possível perceber a necessidade de romper com a cultura em saúde de distanciar os cuidados paliativos do modelo curativista, a ponto de se tratar as duas abordagens como excludentes. Para tanto, é importante investir na construção de espaços em que as alternativas possam caminhar juntas, visando a beneficência no cuidado de pacientes, bem como trabalhar em conjunto para que temas como a morte possam ser naturalizados, para que então sejam viabilizadas conversas difíceis no contexto do adoecimento.

Apesar dos princípios que norteiam os cuidados paliativos, a abordagem possui atravessamentos culturais e sociopolíticos que são inevitáveis, porém não impossíveis de serem adequados conforme se alteram as necessidades humanas. Para tanto, cabe refletirmos acerca de modelos abrangentes para o cuidado em saúde, além de investirmos na criação de leis e normas voltadas para o cuidado com a morte e qualidade de vida no adoecimento, conforme as demandas da sociedade industrializada.

Por fim, é possível verificar que o objetivo específico de conhecer as implicações da relação entre a visão técnica e os processos subjetivos do médico que realiza o acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos foi contemplado nesta categoria. Isso pois temos que profissionais são submetidos às normas sociais voltadas para a proteção da vida, ao passo que os dados indicam que a tomada de decisão por parte do profissional médico é um processo solitário, em que a preocupação com a qualidade de vida e de morte dos pacientes não encontra espaço para expressão e/ou compartilhamento.

T2.2 Fator de proteção: *é sensibilizar em cuidados paliativos*

Tendo em vista as temáticas abordadas ao longo das entrevistas, buscamos compreender de que maneiras são possíveis tratar os conflitos e lidar com os atravessamentos que perpassam a abordagem paliativa. Logo, essa categoria visa apresentar fatores de proteção que agregam qualidade à assistência e permitem uma prática mais alinhada aos princípios dos cuidados paliativos, bem como auxiliam no processo de tomada de decisão.

O primeiro ponto que gostaríamos de destacar diz respeito à formação dos profissionais. Tendo em vista que os CP visam oferecer um cuidado integral à saúde, é necessário pensar a construção de saberes que sejam condizentes com esta abordagem, o que difere da formação biomédica atual. Neste sentido, Luíza comenta:

falta de capacitação, né, do profissional de saúde, falta de capacitação pessoal. Então as pessoas não querem estudar. (...) tem o especialista, que somos nós, mas o cuidado paliativo ele tem que ser promovido, ele tem que ser feito por todos os profissionais. (...) é capacitar, é sensibilizar em cuidados paliativos, falar que o que a gente precisa fazer é entrar o mais precoce possível para que a gente tenha uma história, né,

de cuidado e que consiga é, de alguma forma trazer segurança para essa família, trazer segurança, porque o que a gente está fazendo é o melhor pro paciente.

Para além das discussões já apresentadas em relação à formação profissional, este dado nos convida a refletir sobre ações que partam dos médicos que atuam com pacientes portadores de doenças graves, como é o caso de buscar atualizar-se quanto a formas de cuidados que sejam abrangentes. A capacitação pessoal, conforme cita a participante, pode ser feita por meio de cursos e formações complementares. Isso somado à construção de espaços para debates sobre temas como CP, mencionados logo acima, poderão ser catalisadores na promoção dos cuidados paliativos. Assim, é possível que uma iniciativa que parta do individual possa alcançar grupos de trabalho e que posteriormente irão influenciar para que cada vez mais os CP tenham início de forma antecipada, indo de acordo com o estabelecido pela OMS (2002), que orienta o tratamento precoce da dor e demais elementos associados às doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Quando questionado sobre como lida com os desafios e o que utiliza como ferramenta de proteção em seu trabalho, Pedro expressa:

Eu acho que primeiro ter a sensação de que você sabe o que você está fazendo, que você está bem preparado para aquilo, né. Segundo, tá em equipe. (...) eu acho que fazer cuidado paliativo sozinho é muito difícil, né?! Porque você, você não está fazendo uma coisa que é só técnica, você está fazendo com uma coisa que é sua também. Discutir a terminalidade, discutir o fim de vida, conversar com aquele filho que está perdendo a mãe, te remete a sua situação, né, aquele marido que está perdendo a esposa né?! Então é algo que não dá para ser impessoal. Porque de novo, se for impessoal, a comunicação vai falar isso. E se ela falar isso, o vínculo não vai se estabelecer

O trabalho em equipe possui relação com o que Carvalho (2004), apresentado por Kovács (2014), discute quanto aos profissionais que por vezes são responsáveis por tomar decisões difíceis, podendo deparar-se com sentimentos de solidão. A atuação em equipe, neste sentido, configura fator de proteção para o paliativista, visto que por um lado terá o apoio de demais profissionais no direcionamento do tratamento e tomada de decisão, como também o conhecimento reunido de diferentes áreas da

saúde se torna o modo mais adequado de atuação em se tratando de pacientes com doenças ameaçadoras à vida (Kovács, 2014).

Além disso, o participante comenta acerca do vínculo e comunicação, também discutido em seções anteriores. A comunicação utilizada a favor dos processos de saúde contribui para a prática integral em CP (Vidotti & Reis, 2020), enquanto o vínculo bem estabelecido auxilia na tomada de decisão mais saudável pelo paciente (Belim & Almeida, 2018; Gonçalves *et al.*, 2019).

Ao longo do estudo foi possível notar que cuidados paliativos não dizem respeito somente aos cuidados da fase final de vida, porém a morte é algo possível de ocorrer nesta área da saúde. Sobre essa questão, apresentamos a fala de Rosa a seguir:

a gente não pode é fingir que não está vendo, né? Tanta gente morrendo mal e e nem deixar que os nossos familiares, os nossos amigos, nossos entes queridos... (...) então a gente tem muito que... O que crescer nesse sentido, e... É aí, às vezes essa questão, ah, qualidade de vida, né? A gente vê tanto outdoor, tanta propaganda, tanta coisa, né? Qualidade de vida, longevidade.. (...) A gente não vê nenhuma chamada aí pra qualidade de morte

Este trecho demonstra o apelo em relação à qualidade de morte em nosso país que, de acordo com Finkelstein e colaboradores (2022), é um dos piores para se morrer. Isso reforça a importância da criação de espaços em que temas como a morte sejam tratados com naturalidade e trazidos de volta à vida, no intuito de modificar o cenário no qual a morte é marginalizada (Montenegro, 2017). Para tanto, faz-se necessária a criação de leis e normas voltadas para o cuidado com o período final de vida, visando novos modos ou até mesmo a retomada de maneiras anteriores em nos relacionarmos com a morte (Montenegro, 2017; Santos, 2019).

Por todo o exposto, cabe notar que a sensibilização quanto aos cuidados paliativos é capaz de contribuir para o fortalecimento deste modelo de cuidado. A sensibilização pode se dar de diferentes modos, como é o caso dos profissionais buscarem a capacitação, seja como especialização ou mesmo como conhecimento complementar à atuação médica como um todo. A sensibilização também ocorre nos espaços em que é possível disseminar discussões e estudos acerca de temas como a morte e os CP, o que pode ser iniciado através da atuação em equipes. Por fim, a

criação de regras e normas abrangentes, que visem o trato com a vida e com a morte configuram meios de pensarmos políticas públicas em prol do avanço dos cuidados paliativos, o que irá contribuir para a melhora da qualidade no acompanhamento de pessoas que necessitem de alívio da dor e sofrimento.

Por fim, é possível verificar que o objetivo específico de compreender a existência de conflitos vivenciados e qual o seu manejo por parte dos profissionais da saúde frente à retirada do suporte vital de pacientes em cuidados paliativos foi contemplado ao longo dos temas desenvolvidos. Isso pois observou-se os desafios quanto à tomada de decisão acerca da retirada do suporte vital, tais como indicação técnica, ambiente adequado para a realização e suporte da equipe de trabalho. Por estas razões e através dos dados coletados, depreendeu-se que elementos como a educação, comunicação em saúde, e vínculo terapêutico se tornam instrumentos fundamentais de trabalho.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atuação médica no âmbito dos CP idealmente deveria se basear nos princípios teóricos preconizados por esta abordagem, tais como respeito à autonomia do paciente, dignidade humana e o foco na qualidade de vida. Porém, a partir dos levantamentos trazidos, esta aspiração ainda não é uma realidade. A partir da presente pesquisa observou-se que ainda existem barreiras significativas que restringem uma prática efetiva de CP, como a marginalização da morte e o preconceito amplamente repercutido socialmente sobre a prática dos CP. Há a persistência do modelo biomédico e paternalista que historicamente ganhou força nos espaços de assistência à saúde e que resiste aos princípios e propostas dos CP. As lacunas na formação médica impedem um rompimento com estes paradigmas de autoridade médica e foco no tratamento curativo. As falhas na comunicação em saúde, tanto entre a equipe que exerce o cuidado, quanto entre profissional - paciente - família, configura óbice para a prática dos CP. Neste contexto de atravessamentos, o paciente é desencorajado a manifestar seus desejos e vontades, o que impacta diretamente no exercício do seu direito de decidir sobre as ações terapêuticas do próprio tratamento.

A análise dos dados coletados revela demais implicações para a eficácia da abordagem paliativa, principalmente quando introduzida de forma tardia, após o tratamento curativo já ter sido extensivamente realizado. A inserção tardia pode limitar a qualidade do cuidado, já que haverá menos tempo para alinhar decisões com as preferências e bem-estar do paciente e de seus familiares. Neste sentido, foi possível observar o enfrentamento de dilemas éticos no que diz respeito à autonomia do paciente *versus* autonomia do profissional no contexto de presença demasiada das medidas que visam prolongar a vida. Daí a necessidade de discussões acerca da morte enquanto processo natural da vida, bem como sua naturalização perante os profissionais que a presenciam cotidianamente e à sociedade como um todo. Criar espaços fortalecidos de discussão para este tema poderá contribuir para que os valores sociais sejam mais condizentes com o percurso da vida, podendo refletir na qualidade da morte.

Além disso, a falta de conhecimento e compreensão sobre cuidados paliativos pode resultar na resistência e dificuldade de uma prática adequada, especialmente em cenários onde a abordagem é mal compreendida e erroneamente associada exclusivamente ao período final de vida. Assim, verificou-se a existência de conflitos vivenciados quanto à retirada do suporte vital atrelados à tensão entre modelo curativista e modelo paliativista. Investir na formação adequada para profissionais e desenvolver políticas públicas que visem a qualidade de morte e apoiem a abordagem paliativa são essenciais para superar obstáculos e melhorar a qualidade do atendimento, o que irá contribuir para uma integração mais eficaz entre cuidados paliativos e modelos curativistas, buscando uma coordenação que permita uma transição suave de um para o outro no âmbito da saúde. Desta forma, será possível auxiliar para que os pacientes com doenças graves tenham acesso aos cuidados que estejam de acordo com suas necessidades e desejos, promovendo uma experiência de vida e morte digna nos contextos de doenças graves.

Por todo o exposto, considera-se que os objetivos propostos foram alcançados, tendo em vista que o estudo propôs compreender os limites e possibilidades da autonomia do profissional de medicina no contexto dos CP. Este estudo teve como limitação principal tratar de um tema complexo, por envolver a tomada de decisão em

um sistema de organização e funcionamento já firmado para os cuidados direcionados à saúde e manutenção da vida. Isso faz com que mudanças em sua estrutura ocorram de forma demorada, pois trata-se da reflexão acerca de questões culturais e sociopolíticas que refletem nas nossas normas e leis. Recomenda-se que estudos posteriores dediquem-se à investigação de demais esferas relacionadas ao tema da saúde e que possam influenciar o tema, tais como questões socioeconômicas, tendo em vista que na sociedade industrializada o corpo passou a ser de interesse político, e jurídicas, pois a regulamentação atual não abarca os cuidados voltados para a morte, o que interfere na condução de médicos assistenciais.

REFERÊNCIAS

ALONSO, Â. Métodos qualitativos de pesquisa: uma introdução. SESC SÃO PAULO; CEBRAP. **Métodos de pesquisa em Ciências Sociais: Bloco Qualitativo**. p. 08-23, 2016.

BARROS, José A. C. Pensando o processo saúde-doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.

BELIM, C.; ALMEIDA, C. V. d. Communication competences are the key! A model of communication for the health professional to optimize the health literacy: Assertiveness, clear language and positivity. **Journal of Health Communication**, v. 3, n. 31, p. 2472-1654, 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as ações e serviços de saúde. Congresso Nacional, 1990.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CECCONELLO, L.; ERBS, E. G.; GEISLER, L. Condutas éticas e o cuidado ao paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 30, n. 2, p. 405-412, 2022.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.805, de 09 de novembro de 2006**. Dispõe quanto à legitimidade da ortotanásia. CREMESP, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM nº 1.995, de 09 de agosto de 2012**. Dispõe quanto às Diretivas Antecipadas de Vontade. CREMESP, 2012.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018**. Código de Ética Médica, 2019.

DÍAZ, F. G. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. **Revista Medicina Intensiva**, v. 30, n. 9, p. 452-459, 2006.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, 2006.

DOMINGUEZ, R. G. S.; FREIRE, A. S. V.; LIMA, C. F. M.; CAMPOS, N. A. S. Cuidados paliativos: desafios para o ensino na percepção de acadêmicos de enfermagem e medicina. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 35, e38935, p. 1-11, 2021.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FINKELSTEIN, E. A.; BHADLIA, A.; GOH, C.; BAID, D.; SINGH, R.; BHATNAGAR, S.; CONNOR, S. R. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. 419-429, 2022.

FREITAS, R. de; OLIVEIRA, L. C. de; MENDES, G. L. Q.; LIMA, F. L. T.; CHAVES, G. V. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde Debate**, v. 46, n. 133, p. 331-345, 2022.

FUJIMORI, M.; UCHITOMI, Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, v. 39, n. 4, p. 201-216, 2009.

GONÇALVES, M. B.; CIOCHETTI, A. B.; ROCHA, J. A.; SILVA, J.; CARVALHO, R. T. Dilemas de ordem moral nas decisões médicas em cuidados paliativos. **Revista Iberoamericana de Bioética**, Madrid, n. 11, p. 1-19, 2019.

KOHLSDORF, M. **Proposta de pré-consulta comportamental: análise da comunicação médico-cuidador-paciente em onco-hematologia pediátrica**. 2012. 184 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2012.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

LIANG, L. Muito mais que carinho e morfina. 4. ed. **Revista Cuidado Paliativo**. ANCP, 2015. Disponível em: <https://paliativo.org.br/revista-cuidados-paliativos>.

LIMA, M. O uso da entrevista na pesquisa empírica. In: SESC SÃO PAULO; CEBRAP. **Métodos de pesquisa em Ciências Sociais: Bloco Qualitativo**. p. 24-41, 2016.

LIMA, M. d. L. F.; REGO, S. T. d. A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 77-85, 2015.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. 2012.

MATTHIAS, M. S.; SALYERS, M. P.; FRANKEL, R. M. Re-thinking shared decision-making: context matters. **Patient Education and Counseling**, v. 91, n. 2, p. 176-179, 2013.

MELO, V. L. et al. Morte e morrer na formação médica brasileira: revisão integrativa. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 2, p. 300-317, 2022.

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

MENEZES, R. A.; VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 28, n. 81, p. 213-259, 2013.

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

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **O que significa ter saúde?** Governo Federal, 2020. Disponível em:

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-quer-me-exercitar/noticias/2021/o-que-significa-ter-saude>.

MORAES, Ana Clara Rodrigues da Cunha de Sant'Ana et al. Princípios bioéticos aplicados à luz dos cuidados paliativos. **Revista Bioética CREMEGO**, Goiânia, v. 3, n. 1, p. 35-39, 2021.

MONTENEGRO, K. C. **Cuidados paliativos e psicologia: a legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana**. 2012. Monografia (Graduação em Psicologia) — Centro Universitário de Brasília, Brasília, Distrito Federal. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/123456789/2721>.

MONTENEGRO, K. C. **Morte digna e subjetividade: a governamentalidade dos cuidados paliativos**. 2017. 154 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) — Centro Universitário de Brasília (CEUB), Brasília, DF, 2017. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/11144>.

NATIVIDADE, T. d. S. S.; COELHO, P. Y. C.; AGUIAR, D. R. d.; SILVA, G. L. d.; SILVA, O. B. d.; SOEIRO, A. C. V. Extubação paliativa: reflexões bioéticas sobre cuidados em fim de vida. **Revista Bioética**, v. 29, n. 3, p. 558-566, 2021.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração universal dos direitos humanos**. 1948. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>. Acesso em: [inserir data de acesso].

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A. Considerações éticas nos cuidados do paciente terminal. **Bioética**, v. 1, n. 2, p. 129-138, 1993.

RIBEIRO, J. R.; POLES, K. Cuidados paliativos: prática dos médicos da Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, 2019.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M.; CABRERA, M. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 9, p. 1-8, 2022.

SANTOS, F. L. **Aspectos bioéticos na ordem de não reanimar: uma análise da percepção e conhecimento dos médicos**. 2019. 160 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) — Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), Curitiba, Brasil, 2019.

SILVA, L. A. DA .; PACHECO, E. I. H.; DADALTO, L.. Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. **Revista Bioética**, v. 29, n. 4, p. 798–805, out. 2021.

VIDAL, E. I. d. O. et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1-10, 2022.

VIDOTTI, J. d. F.; REIS, R. B. Comunicação de notícias difíceis em oncologia: desafios e possibilidades. **Revista Projeção Saúde e Vida**, v. 1, n. 2, p. 22-31, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. **Health & Development Networks**, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>.