



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**ISABELLA DRUMMOND OLIVEIRA LATERZA ALVES**

**ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS: DA ABORDAGEM  
PRINCIPALISTA AOS DIREITOS HUMANOS**

Uberlândia/MG

2023

**ISABELLA DRUMMOND OLIVEIRA LATERZA ALVES**

**ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS: DA ABORDAGEM  
PRINCIPIALISTA AOS DIREITOS HUMANOS**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Linha de Pesquisa 1: EPIDEMIOLOGIA DA OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E AGRAVOS À SAÚDE

Orientador: Dr. Alcino Eduardo Bonella  
Co-orientadora: Dra. Helena Borges Martins Paro

Uberlândia/MG

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

---

A474a  
2023  
Alves, Isabella Drummond Oliveira Laterza, 1987-  
Aspectos bioéticos relacionados aos cuidados paliativos [recurso eletrônico] : da abordagem principialista aos direitos humanos / Isabella Drummond Oliveira Laterza Alves. - 2023.

Orientador: Alcino Eduardo Bonella.

Coorientadora: Helena Borges Martins Paro.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://doi.org/10.14393/ufu.te.2023.8052>

Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas. I. Bonella, Alcino Eduardo, 1968-, (Orient.). II. Paro, Helena Borges Martins, 1977-, (Coorient.). III. Universidade Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

---

CDU: 61

André Carlos Francisco  
Bibliotecário - CRB-6/3408



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA**  
 Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde  
 Av. Pará, 1720, Bloco 2H, Sala 11 - Bairro Umarama, Uberlândia-MG, CEP 38400-902  
 Telefone: (34) 3225-8628 - www.ppcsa.famed.ufu.br - ppcsa@famed.ufu.br



### ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Ciências da Saúde				
Defesa de:	Tese de Doutorado Nº 05/PPCSA				
Data:	31.05.2023	Hora de início:	08:00h	Hora de encerramento:	11:00h
Matrícula do Discente:	11813CSD013				
Nome do Discente:	Isabella Drummond Oliveira Laterza Alves				
Título do Trabalho:	Aspectos Bioéticos relacionados aos cuidados paliativos: da abordagem principialista aos direitos humanos.				
Área de concentração:	Ciências da Saúde				
Linha de pesquisa:	1: EPIDEMIOLOGIA DA OCORRÊNCIA DE DOENÇAS E AGRAVOS À SAÚDE				
Projeto de Pesquisa de vinculação:	Qualidade de Vida e Bioética				

Reuniu-se em web conferência pela plataforma Zoom, em conformidade com a PORTARIA Nº 36, DE 19 DE MARÇO DE 2020 da COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES, pela Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, assim composta: Profas. Dras. Larissa Guimarães Martins Abrão (UEMG), Walter Mariano de Faria Silva Neto (UFTM), Tânia Maria da Silva Mendonça (UFU), Marília Martins Prado Bonini (UFU) e Helena Borges Martins da Silva Paro (UFU) (Co-orientadora), em substituição ao Prof. Dr. Alcino Eduardo Bonella (UFU), orientador da aluna, afastado por licença médica.

Iniciando os trabalhos, a presidente da mesa, Profa. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro, apresentou a Comissão Examinadora e a candidata, agradeceu a presença do público, e concedeu a Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação da Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor(a) presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos(às) examinadores(as), que passaram a arguir o(a) candidato(a). Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o(a) candidato(a):

Aprovada.

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Helena Borges Martins da Silva Paro, Professor(a) do Magistério Superior**, em 31/05/2023, às 11:00, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Walter Mariano de Faria Silva Neto, Usuário Externo**, em 31/05/2023, às 11:05, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Marília Martins Prado Bonini, Professor(a) do Magistério Superior**, em 31/05/2023, às 11:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Tânia Maria da Silva Mendonça, Professor(a) do Magistério Superior**, em 31/05/2023, às 11:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Larissa Guimarães Martins Abrão, Usuário Externo**, em 01/06/2023, às 12:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://www.sei.ufu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **4533487** e o código CRC **E6A8CD45**.

**ISABELLA DRUMMOND OLIVEIRA LATERZA ALVES**

**ASPECTOS BIOÉTICOS RELACIONADOS AOS  
CUIDADOS PALIATIVOS: DA ABORDAGEM  
PRINCIPIALISTA AOS DIREITOS HUMANOS**

BANCA EXAMINADORA

---

Profª. Dra. Helena Borges Martins da Silva Paro (coorientadora)

Universidade Federal de Uberlândia

---

Profª. Dra. Marília Martins Prado Bonini

Universidade Federal de Uberlândia

---

Profª. Dra. Larissa Guimarães Martins Abrão

Universidade do Estado de Minas Gerais

---

Prof. Dr. Walter Mariano de Faria Silva Neto

Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Profª. Dra. Tânia Maria da Silva Mendonça

Universidade Federal de Uberlândia

Dedico esta tese à minha filha, Júlia, e ao meu esposo, Fausto, os principais motivos por buscar e querer ser melhor todos os dias.

À Mãe Vera (in memoriam) e minha avó Neiva (in memoriam). Obrigada pelo conhecimento, cultura, espiritualidade e fortaleza que sempre me transmitiram.

À minha mãe, por ter se sacrificado para me oferecer uma educação que me fez chegar aqui.

## AGRADECIMENTOS

*“Há sonhos que valem uma vida”*

Agradeço primeiramente a Deus por toda providência e cuidado. Ele me deu o dom mais precioso nesse tempo: a perseverança. Me segurou nessa estrada e sempre esteve aqui.

Agradeço ao meu esposo Fausto pelo cuidado e suporte, e por sonhar comigo todos os meus sonhos. Agradeço ainda à minha filha Júlia que, mesmo sem entender, já me ensina tanto sobre a vida.

Agradeço à minha família por todo apoio e incentivo. Aos meus pais, Patrícia e Marcos, ao meu irmão Rodrigo, aos tios e primos. Em especial a tia Betânia por ter sido minha inspiração desde criança para o caminho da docência.

Aos meus amigos que, de forma especial, sempre estiveram presentes e me ajudaram a lutar para a realização desse sonho. Eles sabem quem são. Obrigada pela amizade sincera.

Ao meu orientador, Dr. Alcino Eduardo Bonella, pela oportunidade de ingressar nos estudos de bioética e pelos conhecimentos ensinados. A minha coorientadora, Dra. Helena Paro, muito obrigada pela paciência, pelo cuidado e acolhimento nos momentos de dúvidas e de angústias, por ter me ensinado tanto. Minha admiração e enorme respeito.

Ao professor Dr. Carlos Henrique por todos ensinamentos desde a qualificação, pela paciência e dedicação com meu estudo. Aos professores Dra. Larissa Abrão e Dr. Walter (membros da banca), meus professores na graduação, me viram crescer e são inspiração dos estudos em Psicologia; e as professora Dra. Marília e Dra. Tânia, obrigada por aceitar o convite e assim fazer parte deste momento importante da minha carreira acadêmica.

Aos muitos pacientes em cuidados paliativos que tive e tenho a oportunidade de atender. Eles me ensinam tanto sobre a vida, sobre a humanidade e, mesmo diante de suas dores, me impulsionam a pensar em um cuidado paliativo mais digno e mais ético.

À Universidade do Estado de Minas Gerais – Unidade Ituiutaba, local onde me formei como Psicóloga e hoje tenho a oportunidade de atuar como professora efetiva do curso de Psicologia, obrigada por todos os conhecimentos adquiridos ao longo de tantos anos de estudos e trabalho. À Facmais – Ituiutaba, local que desde 2017 me deu a oportunidade de ser professora e sempre me impulsiona a crescer na docência. Minha gratidão aos colegas professores de ambos os lugares, que se tornaram amigos neste caminho da investigação científica.



Aos meus alunos e estagiários, que me impulsionam a querer ser melhor todos os dias.

Por fim, a todos os professores do PPCSA/FAMED/UFU, por abrirem espaço para a nossa formação e se doarem de forma tão generosa pela busca do conhecimento científico. À Gisele e à Viviane por tantas vezes terem me ajudado em dúvidas frente ao programa.

“Vale a pena esperar, contra toda a esperança,  
o cumprimento da Promessa que Deus fez a nossos  
pais no deserto. Até lá, o sol com chuva, o arco-íris,  
o esforço de amor, o maná em pequeninas rodela,  
tornam boa a vida. A vida rui? A vida rola, mas não cai.  
A vida é boa”

Adélia Prado

## RESUMO

Este estudo parte de uma perspectiva teórica (exploratório-descritivo) e qualitativa e foi realizado por meio de um levantamento bibliográfico nas bases de dados *PubMed* e *Tripdatabase*. O objetivo do estudo foi o de analisar teórica e criticamente textos relacionados aos cuidados paliativos publicados na literatura internacional sobre a perspectiva bioética. Os aspectos metodológicos basearam-se na teoria fundamentada nos dados. Foram incluídos 29 artigos. Frente aos achados do estudo, surgiram os seguintes temas que foram discutidos: capacidade de escolha e autonomia; sedação paliativa: eutanásia ou cuidados em fim de vida; sofrimento e falta de formação dos profissionais de saúde; dilemas éticos em pandemias; justiça e equidade e acesso aos serviços de saúde. Observou-se que, em relação às contribuições bioéticas, muitas dizem respeito às reflexões que envolvem a dignidade e autonomia do paciente gravemente enfermo em situação de terminalidade de vida, a interface entre a tecnologia e o cuidado humanizado e os dilemas éticos envolvidos nesse processo, como, por exemplo, interrupção do tratamento ao suporte de vida. Os estudos bioéticos sobre cuidados paliativos promoveram um melhor direcionamento para situações que geram dúvidas e anseios. Observou-se que os estudos ainda são centralizados no princípalismo e normalmente cabe ao profissional de saúde (na maioria das vezes o médico) manejar situações complexas como decisões em final de vida. Os médicos e profissionais de saúde, por sua vez, ressaltam que não tiveram preparo na graduação e sentem dificuldade para abordar o tema. Os profissionais devem ser capacitados a prestar uma assistência pautada na filosofia dessa modalidade de cuidar e nos princípios da Bioética. Os cuidados paliativos evoluíram nas últimas cinco décadas como uma especialidade para melhorar a qualidade de vida e a qualidade do atendimento aos pacientes e seus familiares. Apesar dos avanços, ainda há falta de clareza, tanto em relação aos pacientes, quanto aos familiares, sobre essa modalidade de cuidado, associando-a, por exemplo, à eutanásia.

**Palavras-chave:** cuidado paliativo; bioética; diretrizes éticas; princípalismo; direitos humanos.

## ABSTRACT

This study starts from a theoretical (exploratory-descriptive) and qualitative perspectives, carrying out through a bibliographical survey in the PubMed and Tripdatabase databases, taking as objective to theoretically and critically analyze texts related to palliative care published in the international literature on the perspective bioethics. The data were treated through content analysis with 29 articles included. From the study findings perspective, the following topics were discussed: ability to choose and autonomy; palliative sedation: euthanasia or end-of-life care; suffering and lack of training of health professionals; ethical dilemmas in pandemics; justice and equity and access to health services. It was observed that many bioethical contributions concern the reflections of dignity and autonomy of the seriously ill patient in a situation of terminality of life, the interface between technology and humanized care, and the ethical dilemmas involved such as interruption of life support treatment. Bioethical studies on palliative care promoted better targeting for situations that generate doubts and concerns. It was observed that studies are still centered on principlism, and it is usually up to the health professional (mostly often the doctor) to handle complex situations such as decisions at the end of life. Physicians and health professionals, on the other hand, point out that they were not prepared during graduation and find it difficult to approach the subject. Professionals must be trained to provide assistance based on the philosophy of this type of care and on the principles of Bioethics. Palliative care has evolved over the past five decades as a specialty to improve quality of life and the quality of care for patients and their families. Despite the evolution, there is a lot of confusion, both in relation to patients and family members, about this type of care, where they associate it, for example, with euthanasia.

**Keywords:** palliative care; bioethics; ethical guidelines; principlism; human rights.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Cuidados paliativos durante a doença e o luto .....	19
<b>Figura 2</b> - Percentuais de necessidades de cuidados paliativos x doenças .....	20
<b>Figura 3</b> - Barreiras à ministração de cuidados paliativos.....	23
<b>Figura 4</b> - Fluxograma das publicações selecionadas.....	33

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> Publicações pesquisadas: resultados encontrados.....	34
<b>Tabela 2</b> - Pacientes em cuidados paliativos: categorias e subcategorias .....	40

## **LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS**

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CFM – Conselho Federal de Medicina

INCA – Instituto Nacional do Cncer

MS – Ministrio da Sade

SUS – Sistema nico de Sade

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO – World Health Organization

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	16
<b>1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	17
<b>1.1 Aspectos gerais dos Cuidados Paliativos</b> .....	17
<b>1.2 Aspectos Gerais da Bioética</b> .....	27
<b>1.3 A abordagem bioética baseada em Direitos Humanos</b> .....	29
<b>2. METODOLOGIA</b> .....	31
<b>3. RESULTADOS</b> .....	33
<b>4. DISCUSSÃO</b> .....	50
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	55
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	56



## APRESENTAÇÃO

*“Nada me foi respondido até que, um dia, uma enfermeira me presenteou com um livro: Sobre a morte e o morrer, de Elizabeth Kubler Ross. Devorei aquelas páginas e, no dia seguinte, a dor engasgada no meu peito aliviou. Prometi a mim mesma: quando chegasse a minha vez de cuidar de uma pessoa morrendo, saberia o que fazer. E faria diferente de tudo o que tinha visto até então.” (ARANTES, 2014).*

Esta tese é fruto de experiências profissionais e indagações sobre a temática da morte. Desde a graduação, trilhei caminhos voltados para a prática da Psicologia Hospitalar. Esses caminhos se estreitaram sob a temática do paciente oncológico e cuidados paliativos. Após a formação universitária, ingressei no Programa de Aprimoramento Profissional em Oncologia na Universidade do Estado de Campinas (UNICAMP), e, posteriormente, atuei como Psicóloga Hospitalar no Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP-FMUSP). Nesse período, ingressei no Mestrado em Ciências (Programa de Oncologia – FMUSP), com uma pesquisa voltada a pacientes oncológicos com câncer de tireoide.

No ICESP (como Psicóloga Hospitalar), tive oportunidade de adquirir experiências em um hospital de alta complexidade, com enfoque no cuidado ao paciente e em sua família, sob uma ótica fortemente ligada à humanização e ao trabalho interdisciplinar. No contato com muitos pacientes em cuidados paliativos e pacientes em final de vida, em contato constante com a morte, tive muitas indagações, que se estendem para esta tese de doutorado: é possível escolher uma forma de morrer? É possível respeitar a autonomia do paciente como principal interessado, ciente de seus desejos e escolhas? Como garantir o respeito ao paciente sem prognóstico de cura ou acometido por uma doença grave que muda o curso natural de sua vida? Como preservar sua autonomia e dignidade?

Esta tese parte do princípio de que, frente aos inúmeros dilemas éticos relacionados aos cuidados paliativos, profissionais de saúde acabam por evitar uma formação adequada e, em consequência, pacientes usufruem muito pouco de um cuidado paliativo efetivo. Além disso, acreditamos que a literatura sobre cuidados paliativos pouco traz a abordagem bioética necessária para o enfrentamento desses dilemas. Supomos que a abordagem bioética, quando presente, enfoca em grande parte a teoria principialista, extremamente voltada para as decisões dos profissionais de saúde, em detrimento de um enfoque centrado nos pacientes.

O presente trabalho foi construído da seguinte forma. O referencial teórico é dividido em duas partes. A primeira parte descreve sobre os aspectos gerais dos cuidados paliativos; no

segundo momento, versa sobre os aspectos bioéticos gerais e também direcionados aos Direitos Humanos. No contexto brasileiro, a pesquisa pode ser justificada pelo seu potencial de produzir novos e relevantes conhecimentos científicos e éticos.

O objetivo do trabalho foi analisar teórica e criticamente textos relacionados aos cuidados paliativos publicados na literatura internacional sobre a perspectiva bioética. Em relação aos procedimentos metodológicos, a construção da pesquisa teve um caráter exploratório-descritivo e qualitativo.

No que tange aos resultados, este estudo nos possibilitou conhecer e estudar sobre algumas diretrizes internacionais que versam sobre cuidados paliativo, numa perspectiva bioética. Há esforços no sentido de pensar em uma morte digna e autônoma. Porém, infelizmente, a falta de preparo na formação de profissionais de saúde, os estigmas sobre a terminalidade, os questionamentos sobre questões bioéticas ainda são inúmeros. Sigamos tentando preservar a dignidade e liberdade do indivíduo e esperar em dias melhores.

## **1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **1.1 Aspectos gerais dos Cuidados Paliativos**

“Pessoas que estão doentes ou morrendo estão vivas. Olhe-as. reconheça-as, demonstre o que você sente. Ir visitar lá e ficar ‘paradão’ com aquele olhar fúnebre é horroroso... a doença não pode ser protagonista em nenhuma relação...” (SOARES, 2023)

A morte faz parte do desenvolvimento humano desde a infância e perpassa todas as fases da vida. Mesmo diante de nossa única certeza, sua representação se altera no decorrer da história. Até meados do século XX era aceita de maneira familiar, com o próprio doente sendo um sujeito ativo de seu processo. Com o avanço tecnológico, começou a ocorrer nos ambientes hospitalares, privativa, solitária, um tabu e considerada uma “falha” dos profissionais de saúde frente aos seus cuidados e tratamento (KÓVACS, 2008).

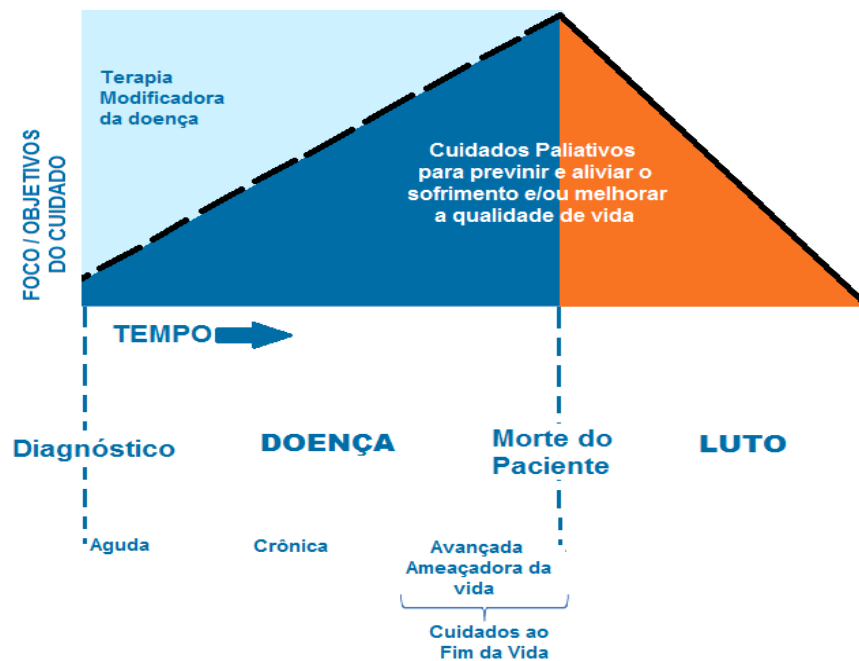
O progresso da ciência e os avanços da tecnologia provocaram grandes alterações de cunho positivo na saúde em geral, relacionados à melhora da qualidade de vida, ao aumento da expectativa de vida, à capacidade de diagnósticos mais precisos. Nesse aspecto, esse desenvolvimento tem possibilitado o diagnóstico precoce de muitas doenças, antecipando a

terapêutica adequada, o que proporciona maiores oportunidades de cura e longevidade (CHAGAS; ABRAHÃO, 2017; MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Apesar desses progressos, muitas doenças crônicas persistem, avançam e se tornam refratárias ao tratamento. Os cuidados paliativos surgem como uma proposta de atender essas demandas, visando ao alívio dos sintomas que comprometem a qualidade de vida, integração de médicos e profissionais de saúde e possibilitando uma participação ativa do paciente e seus familiares frente a escolhas sobre tratamentos e perspectivas clínicas. Além disso, o envelhecimento da população é um fenômeno mundial, que favorece o aumento de pessoas portadoras de doenças crônicas e incuráveis. Nesse ínterim, vê-se a possibilidade de outras formas do cuidado adaptadas às necessidades dessa população, com diminuição do sofrimento e a manutenção da vida com qualidade (CHAGAS; ABRAHÃO, 2017; MARCUCCI; CABRERA, 2015).

Os cuidados paliativos ganham importância ao tornarem-se um modelo de assistência, cuja doença se encontra em estágio progressivo, irreversível e não mais responsivo à terapêutica curativa (SANTANA; PESSINI; SÁ, 2017). Recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) traz, como cerne, conceitos que se relacionam ao cuidado integral do paciente, no que tange ao sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de pessoas que enfrentam doenças que ameacem suas vidas, bem como as suas consequências que afetam os familiares. A Organização Mundial da Saúde considera, ainda, que os cuidados paliativos podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal (OMS, 2014).

**Figura 1** - Cuidados paliativos durante a doença e o luto

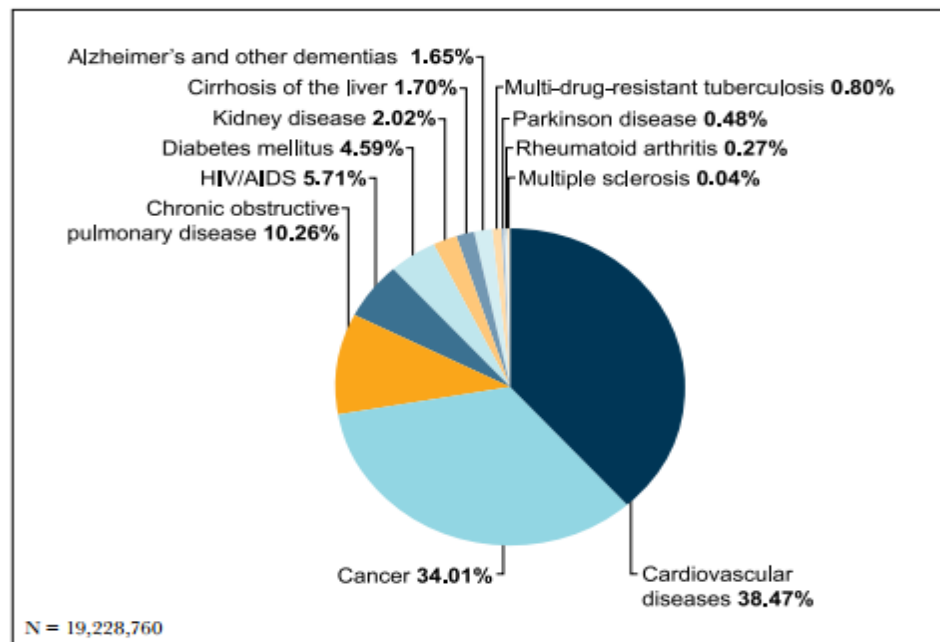


Fonte: SBBG, 2015, p. 17

A origem do vocábulo “paliativo”, do latim *pallium*, remonta ao significado “capa”, apresenta variados sentidos, entre eles: tapar, disfarçar, encobrir, cobrir. Nesse caso, se os tomarmos pelo viés do senso comum, e mesmo em certo viés científico, é possível verificarmos uma interpretação que resvala para sentidos mais pejorativos como abandono, desprezo, ‘onde não há mais nada a ser feito’, configurando, muitas vezes, como uma medida tomada para determinada situação que apenas disfarça e não resolve o problema. Todavia, se tomarmos o mesmo vocábulo pela raiz latina *palliare* teremos uma concepção mais clássica, cujo significado é “proteção” e, portanto, traz em seu bojo os sentidos de cobrir, propiciar amparo e abrigo. Tais sentidos se remetem à essência do cuidar e como tal não se restringem à cura física, mas representam uma amplitude do olhar para o ser humano em todas as suas dimensões: física, psicológica, social e espiritual, demandando, desse modo, uma assistência holística. E, nesse sentido, foge-se do senso comum representado pela raiz *pallium*, e se abraça a *palliare* visto compreender que proteger e amparar alguém é uma forma de cuidado, cujo propósito é aquele de amenizar a dor e o sofrimento em sua origem física, psicológica, social ou espiritual (MACIEL et al., 2008; MELO; CAPONERO, 2009).

Nesse quadro de compreensão do vocábulo paliativo, com o sentido e proteção e amparo, observa-se que a maioria dos casos de pacientes com necessidades de cuidados paliativos sofrem com câncer e doenças cardiovasculares, sendo 72,48% do total, e o restante composto por doenças pulmonares, neurológicas, infecciosas, entre elas a SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) e a tuberculose, endócrinas, renais, hepáticas e reumáticas (BARROS; CASTELLANA, 2015).

**Figura 2-** Percentuais de necessidades de cuidados paliativos x doenças



Fonte: WPCA; WHO, 2014, p. 14.

Historicamente, segundo Maciel (2012), o cuidado paliativo iniciou-se no Reino Unido, em 1960, com Cicely Saunders, médica, assistente social e enfermeira, pioneira que inovou e sistematizou um conhecimento voltado para o alívio da dor e do sofrimento inerentes ao final da vida, através de abordagem que concilia os aspectos: orgânico, psicoemocional, social e espiritual da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida: familiares e amigos. O St. Christopher's Hospice (Hospice fundado por Saunders em 1967), nos tempos atuais, continua sendo a principal referência em cuidados paliativos em todo mundo, acolhendo e assistindo integralmente pacientes e familiares, além de desenvolver ensino e pesquisa direcionados aos profissionais de vários países.

A filosofia desses cuidados difundiu-se pelo mundo com objetivo de propiciar uma assistência total e individualizada para o cuidado de pacientes com doença avançada. Assim, a

precursora desse novo processo destacou-se no desenvolvimento desses cuidados e difundiu a medicina paliativa na Inglaterra, no Canadá, EUA e na Austrália (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

É neste contexto da medicina contemporânea que surge o moderno movimento hópice, emergindo dentro de um ethos que se fundamenta na compaixão e num tipo de cuidado do paciente que pretende ser global, estendendo-se aos cuidados à família, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes, em especial a dor, e que possam dar continência ao sofrimento do paciente, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser “obstinadamente” enfrentado (FLORIANI; SCHRAMM, 2008, p. 2128).

Em 1990, a OMS adotou o termo cuidados paliativos, definindo-o como:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (WHO, 1990, p.11).

Doze anos depois, em 2002, a OMS reviu e ampliou o conceito, recomendando a implantação dos cuidados paliativos em programas nacionais de saúde. Na ocasião, a OMS publicou dois importantes documentos: “The Solid Facts of Palliative Care” e “Better Care of the Elderly”. Ambos recomendavam a expansão da atenção paliativa para outras áreas e reiteravam a necessidade de incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos.

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002).

Mais recentemente, segundo documento da Worldwide Palliative Care Alliance (2014), existem, pelo menos, dois determinantes que se relacionam aos critérios de elegibilidade para a pessoa ser incluída em protocolos de CP: doenças que ameaçam a vida e condição da pessoa frente a esta circunstância (WHO, 2014). Além disso, a condição da pessoa face à evolução da enfermidade grave, progressiva e incurável, processo complexo no qual interagem diferentes situações, sendo as mais comuns:

impossibilidade de terapia modificadora da enfermidade de base; dor intensa; sintomas não controlados; internações frequentes; internação prolongada em Unidade

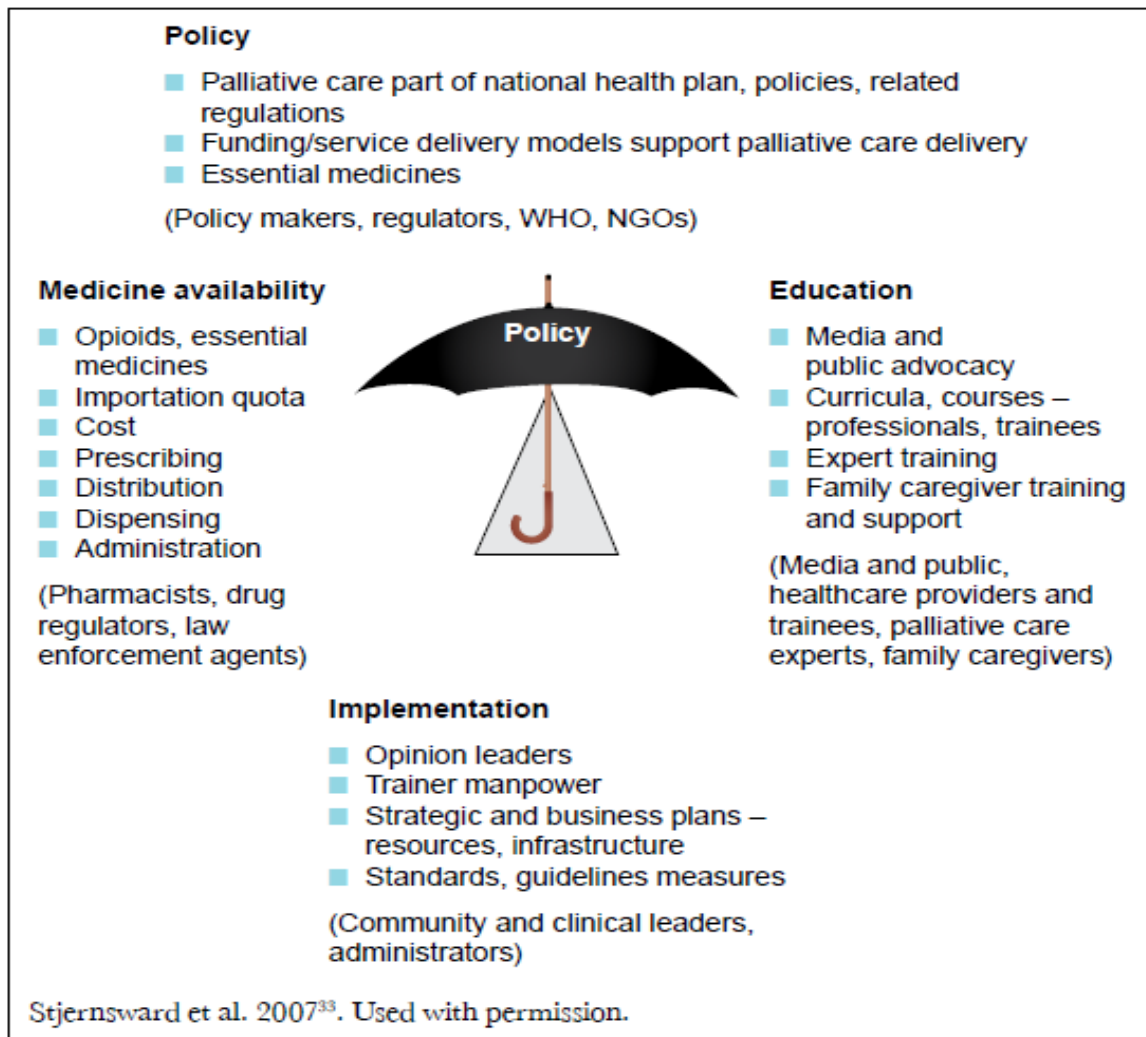
de Tratamento Intensivo (UTI); e, também, o desejo da pessoa em não ser submetida a tratamento para prolongar a vida. Todas essas situações, ou qualquer uma delas isoladamente, podem criar ou alterar a condição da pessoa (vontade e decisão) em relação aos encaminhamentos e planos de cuidado. De modo geral, os critérios para elegibilidade em cuidados paliativos apontam pessoas com enfermidades crônicas evolutivas e progressivas, com prognóstico de vida supostamente encurtado, fora de possibilidades terapêuticas de cura (WHO, 2014, p.43).

No ano de 2014, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a ONG *Worldwide Palliative Care Alliance* publicaram, em conjunto, o Atlas Global de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Tal publicação evidencia que, anualmente, cerca de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo. Destas, 20 milhões estão em fase final da vida, sendo a maioria (69%) adultos acima dos 60 anos de idade e apenas 6% delas são crianças. Entretanto, apenas uma em 10 recebe assistência adequada (WPCA; WHO, 2014).

O mesmo estudo aponta que, globalmente, existem três barreiras que devem ser superadas para atender à necessidade em cuidados paliativos:

Políticas Públicas - a maioria dos estados nacionais não conta com uma política de cuidados paliativos; educação em cuidados paliativos - a maioria dos estados nacionais não conta com uma política educacional para os profissionais de saúde; acesso aos analgésicos opioides - não cumprimento das convenções internacionais sobre o acesso a esses medicamentos. Inadequado na maior parte do mundo, muitas vezes devido a preocupações relativas ao uso ilícito e ao tráfico de drogas (WPCA; WHO, 2014).

**Figura 3** - Barreiras à ministração de cuidados paliativos



WPCA; WHO, 2014, p. 30.

Em 2018, foi publicada a mais recente definição de Cuidado Paliativo, desenvolvida pela *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), associação que mantém um estreito vínculo com a Organização Mundial da Saúde (OMS). Os cuidados paliativos são definidos como:

cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo do cuidado paliativo é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE, p.212).

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram início na década de 1970, com os primeiros serviços instituídos no Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo. (FONSECA;



GEOVANINI, 2013). Desde então, os cuidados paliativos têm conquistado seu espaço no campo da saúde gradativamente. No Brasil, as atividades relacionadas a Cuidados Paliativos (CP) ainda precisam ser regularizadas na forma de lei. Ainda imperam desconhecimentos e muito preconceito relacionado aos Cuidados Paliativos, principalmente entre os médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Ainda se confunde atendimento paliativo com eutanásia e há um enorme preconceito com relação ao uso de opioides, como a morfina, para o alívio da dor (SOUZA, et al., 2022).

Não obstante às recentes conquistas no campo da saúde, no que tange aos cuidados paliativos, ainda não há no Brasil uma Política Nacional de Cuidados Paliativos. Entretanto, o Ministério da Saúde tem trabalhado no sentido de consolidar formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio Ministério da Saúde. Especificamente para regulamentar os cuidados paliativos em doenças cancerígenas, no Brasil, existe apenas um instrumento legal, a Portaria MS/GM Nº 874/2013.

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o documento mais atual que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados é a Resolução nº 41, publicada pelo Ministério da Saúde do Brasil em 31 de outubro de 2018 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). A resolução propõe que, nas redes de atenção à saúde, sejam claramente identificadas e observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. A resolução define que os cuidados paliativos devam estar disponíveis em todo ponto da rede, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência.

Em 2018, houve uma publicação sobre os serviços de cuidados paliativos no Brasil, objetivando não apenas comunicar sobre tais serviços, mas também tecer recomendações que pudessem melhorar a oferta e a qualidade desses cuidados oferecidos em nosso país. Tal divulgação foi realizada pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos a partir de levantamento acerca da disponibilidade de tais serviços em âmbito nacional considerando-os até o mês de agosto do referido ano. Essa sondagem mostrou que mais de 50% dos serviços iniciaram suas atividades na década de 2010, além de evidenciar um desequilíbrio na disponibilidade desses serviços, demonstrando que mais de 50% deles estavam concentrados na região sudeste, existindo apenas 13 equipes em toda a região norte-nordeste. Os serviços centrados na rede hospitalar e os dados apresentados mostram que a disponibilidade de

*hospices*, sobretudo na área pediátrica, é uma área ainda mais críticas em termos de acesso a esses cuidados.

Diante desse quadro, observa-se que, embora esforços sejam empreendidos na área desses serviços, não há ainda uma articulação nacional em cuidados paliativos. A formação de médicos e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, essencial para o atendimento adequado, ainda é lacunar devido à ausência de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. O cuidado com o paciente em fase terminal não faz parte, ainda, dos ensinamentos na graduação em medicina no Brasil. Os recém-formados médicos brasileiros não são ensinados a reconhecer os sintomas dessa finitude, tampouco aprendem como administrar essa situação de maneira humanizada e ativa.

Estima-se que aproximadamente metade das pessoas que morrem a cada ano no mundo poderiam se beneficiar de Cuidados Paliativos devido ao grave sofrimento relacionado à saúde e/ou ao momento da morte. Tal situação demanda necessidades diversas e complexas a serem acolhidas por uma equipe multidisciplinar com formação adequada para realizá-la. (KNAUL, et al., 2018)

Por fim, há de se observar que uma abordagem em cuidados paliativos bem conduzida, ou seja, levada a termo por uma equipe inter/multidisciplinar que atua em conjunto com o paciente e seus familiares, referindo-se não apenas aos aspectos físicos, mas também aos aspectos espirituais e emocionais que fazem parte de todo o processo de finitude, tende a ser bem-sucedida (RODRIGUES; ABRAHÃO; LIMA, 2020). Nesse sentido, o trabalho da equipe terá como norte a priorização do conforto do paciente, com vistas a propiciar qualidade de vida para ele e seus familiares, por meio de uma avaliação precoce e controle de situações desagradáveis que podem acontecer no contexto da doença, dada a fragilidade do paciente que se sente ameaçado por não saber ao certo qual será o desfecho da doença e de sua vida.

### **1.1.2 O Psicólogo Hospitalar frente aos Cuidados Paliativos**

A contribuição da psicologia no contexto da saúde e na área hospitalar tem sido de extrema importância nesses últimos anos no resgate do ser humano para além de sua dimensão físico-biológica e situá-lo num contexto maior de sentido e significado nas suas dimensões psíquica, social e espiritual (PESSINI, 2004).

Segundo a ANCP – Associação Nacional de Cuidado Paliativo (2012), a assistência de uma equipe multiprofissional empática e competente é fundamental para definir a abordagem

individual, respeitando a singularidade de cada paciente/família. Nesse aspecto, os cuidados paliativos quando ofertados por equipe qualificada, acarretam benefícios para o paciente e seu entorno social, pois com isso, há a inclusão do apoio psicológico e da dimensão da espiritualidade no processo de tratamento, gerando suporte ao luto, alívio da dor e diminuição dos custos em comparação aos tratamentos usuais.

Dentre os membros da equipe (médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais), insere-se o psicólogo hospitalar com atribuições de avaliar e minimizar o sofrimento psíquico de pacientes e familiares, promover a comunicação efetiva entre paciente, equipe e família, além de trabalhar outras necessidades psicológicas. Ademais, o psicólogo une forças juntos aos demais integrantes com o intuito de fortalecer a humanização da assistência aos pacientes em cuidados paliativos.

Segundo Langaro (2017) “a atuação do psicólogo no hospital geral, constitui um campo de demandas diversas, que vão desde o começo até o fim da vida. O psicólogo hospitalar, por estar incluído em uma equipe multidisciplinar, possui aspectos fundamentais de suas intervenções a interação com profissionais de outras áreas e, ainda, com o hospital enquanto instituição” (p.3).

Nessa perspectiva, a atuação do psicólogo hospitalar junto à equipe multiprofissional, busca favorecer as relações e identificar/construir caminhos de comunicação que possibilitem as trocas a partir das diferentes experiências e saberes envolvidos no processo saúde-doença. Assim, relacionam-se algumas atribuições do psicólogo hospitalar, tais como: facilitação do relacionamento, comunicação paciente-equipe-família à avaliação psicológica; ao favorecimento da expressão e do manejo emocional, da autonomia e do apoio social (RODRIGUES DM, et al., 2020). Também cabe ao psicólogo: colaborar para a transmissão de informações aos pacientes e aos familiares com linguagem acessível; identificar e manejar os fatores que interferem na assimilação das informações; favorecer a expressão de sentimentos; incentivar a aceitação e atribuição do significado pessoal ao adoecimento e morte; proporcionar ao sujeito a elaboração de pensamentos reconfortantes sobre o processo do morrer, como as despedidas, os silêncios; propiciar um novo direcionamento ao paciente sobre a qualidade de vida (SANTOS JR e CARVALHO LS, 2018).

Por fim, para a oferta do cuidado paliativo de qualidade é necessário que a equipe de saúde, assim como a família, tenha um entendimento claro e preciso sobre o prognóstico da doença do paciente. Além disso, a equipe deve ser treinada de acordo com a demanda de atendimento, considerando a doença do paciente e faixa etária, sendo ainda necessária uma

investigação do grau de conhecimento que a equipe tem sobre cuidados paliativos. Nesse aspecto, programas de capacitação tornam-se indispensáveis para tratar desses pacientes e desse tipo de cuidado, seja para proporcionar uma melhor qualidade de vida ou uma dignidade no processo de morrer.

## 1.2 Aspectos Gerais da Bioética

*Há um fundamento ético de nossa presença no mundo. Para isso, precisamos de liberdade aliada à capacidade de assumir riscos, de decidir, de romper com as coisas... de arriscar. (...) Liberdade e independência, neste caso, andam de mãos dadas... (Freire, 2011)*

A Bioética é ‘grosso modo’, “a ética aplicada a problemas e propostas morais envoltas em decisões individuais e coletivas sobre viver ou morrer, salvar ou tirar a vida e sobre qualidade de vida e de morte. É uma disciplina que lida com problemas morais vitais e mortais” (BONELLA, 2022, p.23). Traz reflexões e procura estabelecer um elo de comunicação entre ciência e tecnologia, indivíduo e sociedade. Assim, o “avanço científico e tecnológico na área da saúde, traz para a sociedade contemporânea situações até então nunca pensadas, que geram a necessidade de debater limites ao manejo da vida, formular instrumentos jurídicos compatíveis com a atual conjuntura e refletir sobre a responsabilidade dos profissionais da saúde” (FIGUEIREDO; GARRAFA; PORTILHO, 2008, p. 12).

Após abusos éticos vividos, principalmente na Segunda Guerra, abriram-se espaços para discussões importantes sobre a temática, além de produções de documentos de referências mundiais que nortearam “o que pode ou não pode ser feito”. O Código de Nuremberg, redigido em 1947, trouxe reflexões importantes vivenciadas no pós-guerra e preocupações relacionadas ao respeito às questões humanas, além de estabelecer normas de condutas para a pesquisa com seres humanos. Formalmente, no Brasil, os conceitos de bioética são trazidos na Constituição Federal, em 1988, e com a aprovação, também no mesmo ano, de uma resolução sobre a regulamentação ética para estudos envolvendo pesquisas com seres humanos. O Relatório Belmont, produzido em 1978, foi um marco importante na consolidação da Bioética e inovou no sentido de ampliar a ética de código, que abarca um conjunto de regras, para o uso de princípio: princípio do respeito pelas pessoas, da beneficência e da justiça (SCHRAMM, PALACIOS e REGO, 2008).

Os princípios da ética biomédica, proposição teórica de Beauchamp e Childress, constituem um esquema explicativo muito difundido em relação a bioética mundial. A proposta teórica seguiu os conceitos referentes ao Relatório Belmont alguns anos antes, defendendo a ideia de que os conflitos morais poderiam ser mediados pela referência a algumas ferramentas morais, os chamados princípios éticos (GARRAFA, et al.; 2016).

A “ética aplicada a vida” trata-se de uma área do saber interdisciplinar, na qual a filosofia ocupa um lugar importante – e não simplesmente por ser a filosofia a guardiã de todos os valores, mas por sua característica específica de “dar as razões” (ainda que não as últimas), no caso, as razões dos princípios, normas, valores em geral, que devem pautar o comportamento dos profissionais ligados à área da saúde. Isto para uma ética aplicada pode ser (não só parecer) insuficiente, mas nem por isso menos necessário. Ou seja, o fato de a ética filosófica tradicional ter se ocupado mais com os princípios fundamentais da moral do que com uma casuística, não significa, em absoluto, o fracasso dessas teorias em relação aos problemas práticos do cotidiano, e menos ainda diante dos problemas oriundos, na contemporaneidade, do desenvolvimento da ciência e tecnologia (GARRAFA, et al.; 2016, p.12).

Beauchamp e Childress (2019) trazem, na perspectiva do princípalismo bioético, quatro princípios importantes para o julgamento ético, muito utilizado quando relacionado aos cuidados paliativos: **o princípio da autonomia**, que significa respeitar as decisões da pessoa humana, compreendendo que a pessoa tem o direito de fazer escolhas sobre si mesma (capacidade do indivíduo de fazer escolhas pessoais referentes a sua vida e ao seu corpo); **princípio da justiça** significa distribuir ou repartir igualmente os danos ou benefícios de algo. **O princípio da beneficência** significa fazer o bem, o que é diferente de não provocar o mal ou causar danos a alguém, que seria o quarto princípio, da **não maleficência**.

Esses princípios podem ser compartilhados tanto pela moral do senso comum como pela reflexão filosófica por constituírem uma espécie de denominador comum entre juízos particulares e alguma teoria moral geral. Assim, recomendava-se aos profissionais de saúde ou pesquisadores que, durante as suas práticas: respeitassem a liberdade particular de cada indivíduo decidir sobre os aspectos de sua condição de vida (autonomia); não fosse realizada qualquer tipo de intervenção que prejudicasse os indivíduos, abstendo-se das práticas nocivas (não maleficência); procurassem sempre agir no sentido de fazer o bem (beneficência); desenvolvessem suas práticas sem discriminação, agindo de modo justo (justiça) (GARRAFA, et al.; 2016).

Desse modo, a bioética princípalista começou a ser muito citada e exercer grande influência sobre estudos em saúde. No Brasil, a resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 196/96 (BRASIL 1996), que aprovou, à época, as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no país, em seu preâmbulo, trata

sobre os quatro princípios apresentados como quatro referenciais básicos da bioética. Observa-se também, referencial principialista, em declarações que são proferidas no sentido de garantir tais princípios, como se essa fosse a única bioética existente ou possível (GARRAFA, et al.; 2016).

A prática dos cuidados paliativos está em consonância com a bioética, como um dos princípios norteadores que respeitam o paciente e seus familiares frente ao processo de adoecimento e finitude. A bioética contribui para as discussões relacionadas à palição, aos tabus frente ao processo de morte, às decisões sobre medidas não invasivas, às diretrizes antecipadas de vontade, dentre tantos. A aplicação da “ética da vida” aos dilemas éticos que permeiam a finitude humana auxilia pacientes e os profissionais de saúde em cuidados paliativos com a possibilidade de alívio da dor e do sofrimento (FREITAS; SCHRAMM, 2013).

### **1.3 A abordagem bioética baseada em Direitos Humanos**

Os Direitos Humanos foram normatizados em Tratados Internacionais, por um lado; por outro, os Direitos Fundamentais (direitos essenciais à pessoa humana) são definidos na Constituição de um Estado, contextualizados conforme a política de um país, ou seja, os Direitos Fundamentais são Direitos Humanos constitucionalizados (BENACCHIO; SANCHES, 2012).

[...] a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas, a primeira grande declaração universal do último século, a que se seguiriam muitas outras, reconhece apenas dois sujeitos jurídicos: o indivíduo e o Estado. Os povos são reconhecidos apenas na medida em que se tornam Estados. Deve salientar-se que, quando a Declaração foi adotada, existiam muitos povos e comunidades que não tinham Estado. [...] Quando falamos de igualdade perante a lei, devemos ter em mente, quando a Declaração foi escrita, indivíduos de várias regiões do mundo não eram iguais perante a lei por estarem sujeitos à dominação coletiva, e sob dominação coletiva os direitos individuais não oferecem qualquer proteção (SANTOS, 2013, p. 31).

Os direitos humanos têm sido consolidados e defendidos em várias declarações e convenções e têm assegurado, a princípio, que a vida humana tem que ser compreendida e sua inviolabilidade defendida para o seu transcorrer digno. Porém, na prática, o que temos visto é uma ampla deslegitimação de direitos e precarização da vida, em diversas situações.

Segundo Albuquerque (2016), o direito de não ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis é um direito absoluto dos pacientes. Nesse aspecto, esses direitos impõem

ao Estado o dever de proteger os pacientes, através de medidas legislativas e normativas relacionadas a profissionais ou provedores de saúde, tanto no âmbito público ou privado.

Os Direitos Humanos dos Pacientes abarcam princípios e direitos humanos que incidem nos cuidados em saúde dos pacientes são os seguintes: direito à vida; direito a não ser submetido a tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde (COHEN & EZER, 2013). São compostos pelos princípios do cuidado centrado no paciente, da dignidade humana, da autonomia relacional e da responsabilidade do paciente (ALBUQUERQUE, 2016).

Os direitos humanos dos pacientes, portanto, referem-se à utilização de princípios e de direitos humanos no contexto dos cuidados em saúde, e surgiram como resposta ao discurso crescente sobre a necessidade de proteção dos direitos dos pacientes, violados de forma reiterada e grave no cenário das relações de cuidados. Em síntese, o referencial dos direitos humanos dos pacientes ampara-se na dignidade humana inerente e aplica direitos humanos universais e legalmente reconhecidos a situações de cuidados em saúde, protegendo tanto os pacientes quanto os profissionais da saúde (COHEN & EZER, 2013).

Os direitos humanos na esfera dos cuidados em saúde, enquanto proposições prescritivas, buscam influenciar o comportamento dos pacientes, familiares e profissionais de saúde, ou seja, de todos os atores que interagem no processo do cuidado, sendo considerado um novo referencial para a prática clínica, na medida em que busca, sobretudo, conferir voz ao paciente e recolocá-lo no centro de cuidados (ALBUQUERQUE, 2016).

## **2. OBJETIVO**

O objetivo do trabalho foi analisar teórica e criticamente textos relacionados aos cuidados paliativos publicados na literatura internacional sobre a perspectiva bioética.

### 3. METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de revisão de literatura, através de uma perspectiva teórica e análise de conceitos e argumentos dos textos relacionados aos cuidados paliativos. Esse tipo de estudo permite sintetizar informações de estudos, de modo a proporcionar uma melhor compreensão sobre uma determinada temática. Para sua concretização, cumpriram-se algumas etapas como: identificação do tema e definição da questão norteadora, estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão, definição das informações a serem extraídas dos estudos, avaliação dos estudos, interpretação dos resultados e apresentação da revisão (GALVÃO, et al., 2021).

A questão norteadora da pesquisa foi elaborada através da estratégia PCC (acrônimo para *patient, context, concept*). A estratégia PCC tem como objetivo global das revisões o de informar sobre o significado que uma intervenção, procedimento, processo, estados ou condições de saúde têm para as pessoas num determinado contexto não clínico (ARKSEY e O'MALLEY, 2005). Para a construção da pergunta, foi adotada a seguinte estrutura: P – *palliative care*; C – *diretrizes e guidelines* C – *bioethics* Nossa questão norteadora foi: “Como são abordados os aspectos bioéticos nos estudos a respeito do cuidado paliativo”?

O estudo se deu por meio de um levantamento bibliográfico nas bases de dados *PubMed* e *Tripsdatabase*. Os descritores utilizados na pesquisa foram "*palliative care*", *bioethics*, *guideline*. O estudo foi conduzido conforme recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA, 2021).

Foram incluídos artigos de revisão e diretrizes sobre a temática do cuidado paliativo e bioética, sem delimitação temporal. Estudos originais, ensaios clínicos, notas breves e estudos relacionados a cuidados paliativos de forma geral, que não versavam sobre questões bioéticas foram excluídos desta análise.

As informações extraídas dos estudos incluídos na amostra final foram organizadas em uma tabela, em que inserimos as informações referentes aos autores, ano de publicação, desenho do estudo e principais achados relacionados aos achados bioéticos. Nos casos em que a leitura do resumo não era suficiente para estabelecer se o artigo deveria ser incluído, considerando-se os critérios de inclusão definidos, o artigo foi lido na íntegra pela pesquisadora principal para determinar sua elegibilidade. Quando o resumo era suficiente, os artigos eram selecionados e então obtida a versão integral para confirmação de elegibilidade e inclusão no estudo.



O trabalho parte da perspectiva da teoria fundamentada em dados, que é conhecida como uma abordagem ou como um método, que permite construir indutivamente uma teoria assentada nos dados por meio da análise qualitativa. Assim, os procedimentos relacionados à Teoria Fundamentada têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos. A sensibilidade teórica do pesquisador, qualidade pessoal, lhe dá a capacidade de ter o “insight” a respeito de um fenômeno, a habilidade de reconhecer e dar significado aos dados e a capacidade de entendimento (STRAUSS e CORBIN, 1990).

A teoria fundamentada é compreendida como uma metodologia exploratória, que enfatiza a geração e o desenvolvimento de teorias que especificam o fenômeno e as condições de sua manifestação. Ou seja, o pesquisador constrói uma teoria a partir da observação específica do fenômeno e não pela aplicação de uma teoria pré- estabelecida para explicá-lo. O propósito é desenvolver uma teoria e não meramente descrever um fenômeno (STRAUSS e CORBIN, 1990).

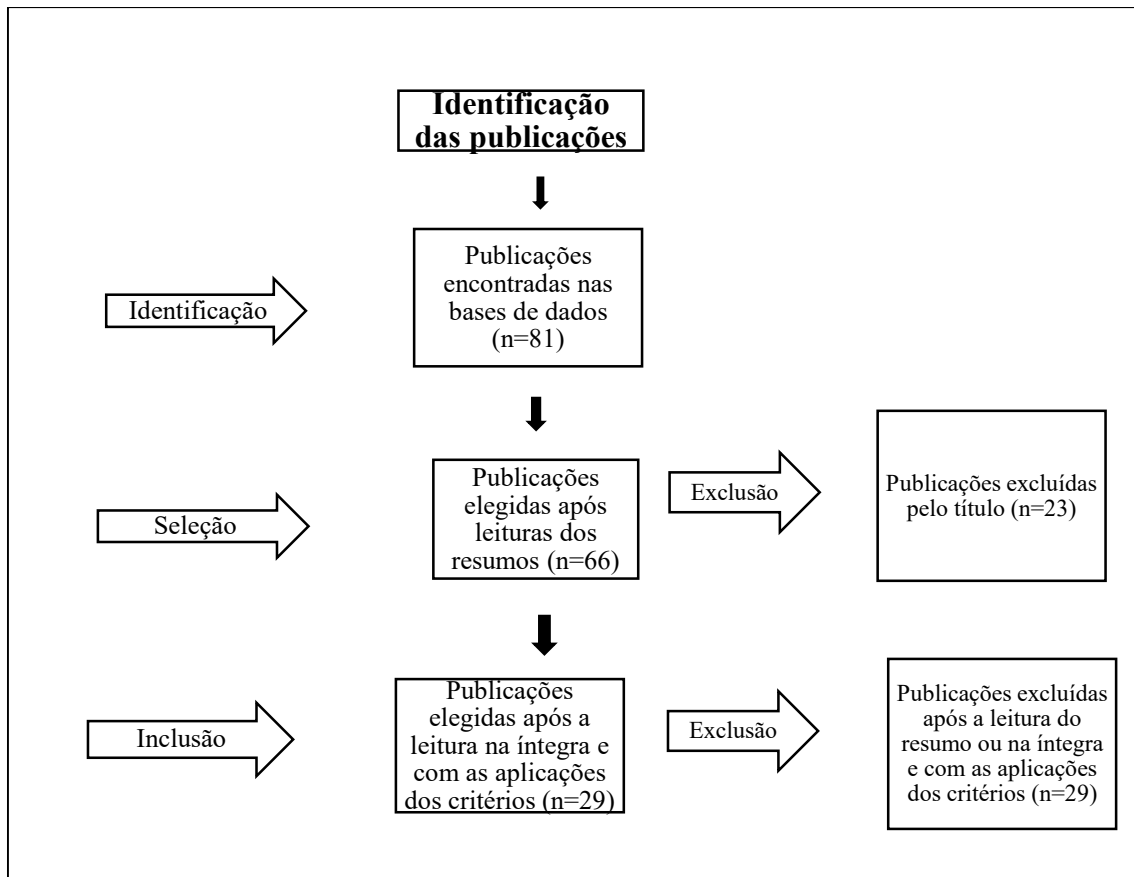
Nessa metodologia, o pesquisador deve, inicialmente, deixar o seu conhecimento em “estado de suspensão” para que a teoria possa emergir, estando aberto ao novo e inesperado. Em geral, ele possui conhecimento teórico sobre o objeto que abordará, como conceitos, principais, características da estrutura e dos processos, mas somente conhecerá a relevância dos conceitos em determinado contexto ao longo do processo de pesquisa. Os dados são coletados, codificados, e analisados de forma sistemática e simultânea até a saturação teórica, ou seja, até que dados novos ou relevantes não sejam mais encontrados ou que comecem a se repetir. (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Por fim, em relação ao tratamento dos dados, nessa fase é realizada uma codificação aberta, que se refere a nominar e categorizar fenômenos através do exame minucioso dos dados. Nessa etapa, são comparados as similaridades e diferenças dos dados, até que se tenha os primeiros processos de análise. Após essa codificação inicial busca-se um agrupamento dos códigos semelhantes partindo assim para a formação de categorias que caracterizem o mesmo fenômeno observado. Nessa etapa, os códigos são agrupados e reformulados a partir da identificação de seus componentes. Na categorização, é dado um nome conceitual ao fenômeno representado pela categoria, que são nominadas, para que seja realizada a análise de dados (STRAUSS; CORBIN, 1990).

## 4. RESULTADOS

Em relação aos resultados, no fluxograma foram apresentados os critérios de inclusão e exclusão do estudo. No quadro estão uma síntese dos principais achados dos 29 artigos incluídos.

**Figura 4 - Fluxograma das publicações selecionadas**



Fonte: autoria própria

**Tabela 1** - Publicações pesquisadas: resultados encontrados

AUTORES/DATA	DESENHO DO ESTUDO E POPULAÇÃO	PRINCIPAIS ACHADOS DO ESTUDO NA PERSPECTIVA BIOÉTICA
<b>Bible et al. - 2021</b>	O estudo propôs diretrizes da “American Thyroid Association” para tratamentos de pacientes com câncer anaplásico de tireoide.	As diretrizes incluíram 31 recomendações e 16 declarações de boas práticas. Dentre elas, destacou-se questões éticas, incluindo o cuidado em fim da vida. Foram discutidas melhorias no atendimento do paciente. Nesses aspectos, equipes multiprofissionais realizaram discussões com pacientes e familiares sobre opções de tratamento, riscos e benefícios. O manejo clínico foi guiado visando a qualidade de vida do paciente, incluindo programa de cuidados paliativos e discussões sobre diretrizes antecipadas de vontade (recusa de UTI, intubação, alimentação artificial). Essas questões éticas são muito importantes para que o paciente tenha opções de escolha em relação a sua vida e seu processo de adoecimento.
<b>Davison et al. - 2016</b>	O estudo projetou diretrizes sobre familiares que cuidam de pacientes graves em UTIs. (neonatal, pediátrica e adultos)	Essa diretriz teve como objetivo central o cuidado em relação aos familiares de pacientes graves que estão internados na UTI. Observou-se que, quando a família é cuidada, bem manejada e ciente do diagnóstico e prognóstico frente ao paciente, contribuem melhor com o processo de adoecimento, principalmente em final de vida desses pacientes. Os familiares foram instruídos sobre a importância da UTI e nas necessidades ou não de seu uso. Um dos achados bioéticos encontrados no trabalho foi em relação a diminuição do tempo desses pacientes na UTI sem necessidades, visando a autonomia e qualidade de vida.
<b>Druml, et al. (2016)</b>	O ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration foi uma diretriz desenvolvida por um grupo de trabalho multidisciplinar internacional com base nos principais aspectos da Diretriz sobre "Aspectos Éticos e Legais da Nutrição Artificial" publicada em 2013 pela Sociedade Alemã de Medicina Nutricional (DGEM), com atualizações.	O texto foi ampliado, principalmente em relação ao impacto da cultura e da religião frente aos processos de adoecimento do paciente em cuidado paliativo. Os resultados trouxeram um foco no paciente adulto e forneceram um resumo crítico para médicos e cuidadores. Consideração especiais foram dadas às questões de fim de vida e medicina paliativa; à demência e a situações específicas como os cuidados de enfermagem ou a unidade de cuidados intensivos. O respeito à autonomia foi um foco importante da diretriz, assim como o cuidado na redação a ser utilizada na comunicação com pacientes e familiares. Os demais princípios de Bioética como beneficência, não maleficência e justiça foram apresentadas no contexto da nutrição e hidratação artificiais. A este respeito, é discutida a retenção e retirada de nutrição artificial e/ou hidratação. Devido às sociedades cada vez mais multiculturais e à necessidade de conscientização de diferentes valores e crenças, um capítulo elaborado foi dedicado a questões culturais e religiosas e nutrição. Por último, mas não menos importante, tópicos como recusa voluntária de nutrição e líquidos e alimentação forçada de pessoas competentes (pessoas em greve de fome) foram incluídos na diretriz.
	Revisão de literatura com descrição de evidências atuais e	Os resultados do estudo destacaram quatro prioridades que precisam ser melhoradas em relação a insuficiência cardíaca: melhorar os sintomas não paliados do paciente; compreender as

<b>Gelfman, et al. (2017)</b>	as lacunas que precisam ser aprimoradas para demonstrar os benefícios da integração dos cuidados paliativos aos cuidados de pacientes com insuficiência cardíaca avançada e seus cuidadores familiares.	necessidades dos cuidados de pacientes com IC avançada; compreender o paciente e família frente a trajetória da IC e cuidados avançados no tratamento; melhorar os modelos de cuidados paliativos, aqueles que desejam continuar as terapias de prolongamento da vida.
<b>Mendes e Justo da Silva et al. (2013)</b>	O estudo trouxe uma avaliação realizada por médicos frente a construção de protocolos de cuidados paliativos e de fim de vida em pacientes paliativos neonatais que são tratados em UTIN portuguesas.	O estudo trouxe diretrizes para elaboração de protocolos de médicos que atendem pacientes em UTIN. Seguindo as orientações da Organização Mundial de Saúde e da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, os especialistas portugueses concordam com o conceito de que os cuidados paliativos neonatais visam melhorar a qualidade de vida dos recém-nascidos e das famílias e reduzir o seu sofrimento ao longo de condições graves, com risco de vida ou limitante da vida. Esses princípios são relevantes para recém-nascidos com uma condição progressiva sem opção curativa. O tratamento é paliativo devido a diagnósticos como viabilidade limítrofe, algumas cardiopatias complexas, síndromes de poli malformação maior, algumas condições metabólicas, condições genéticas (trissomia 13, 18), condições neurodegenerativas, encefalopatia hipóxico isquêmica grave com mau prognóstico, malformações graves do sistema nervoso central, ou situações com comprometimento neurológico grave.
<b>Wynne, Petrova e Coghlan (2020)</b>	Revisão de literatura realizada no decorrer da pandemia sobre reflexões éticas em relação a priorização de leitos de UTI, alocação de recursos, distribuição de medicamentos, incluindo pacientes em cuidados paliativos.	O estudo destacou a dificuldade de profissionais de saúde em relação a alocação de leitos de UTI e medicamentos. Pacientes em cuidados paliativos foram impactados pela ausência de sedativos, que são usados em final de vida, além de escassez de opioides, como a morfina. Foram discutidas possibilidades de novas diretrizes para orientações em emergências humanitárias.
<b>ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA - Comissão de Bioética e Comissão de</b>	Essa diretriz apresentou um modelo integrado para fornecer cuidados paliativos para	As diretrizes trouxeram reflexões sobre modelos de cuidados paliativos para crianças, desde aconselhamento sobre o desenvolvimento de um plano de cuidados paliativos, como também o

<b>Assistência Hospitalar-Cuidados Paliativos para Crianças (2000)</b>	crianças que vivem com uma condição terminal ou com risco de morte.	trabalho com os pais. Foram discutidos temas como diretrizes antecipadas de vontade, não ressuscitação, não intubação e orientações sobre medidas de final de vida.
<b>Orsi e Gristina (2017)</b>	A diretriz trouxe discussões sobre Sedação Paliativa propostas pelo Comitê Nacional de Bioética da Itália (NBC)	A sedação paliativa deve ser considerada útil, cientificamente segura e confiável e reconhecida como parte integrante da boa prática clínica. O estudo foi pautado na Lei italiana nº 386 (2010) que instituiu a rede nacional de cuidados paliativos sancionando o direito de todos os pacientes — não apenas os moribundos, mas também aqueles em qualquer estágio de doenças crônico-degenerativas — para entrar livremente nesta rede. Questões bioéticas são discutidas fazendo distinção entre SP e eutanásia. A diretriz trouxe uma importante contribuição, com a função de capacitação de médicos e equipe de saúde no manejo do cuidado paliativo.
<b>Defanti (2000)</b>	Diretrizes realizadas por um grupo de estudos de Bioética e cuidados paliativos em Neurologia	Atualização do grupo de estudos sobre dilemas éticos do paciente em cuidado paliativo na perspectiva neurológica. Foram elencadas algumas prioridades para estudos do grupo, tais como: alocação de recursos, diretivas avançadas, consentimento em situações difíceis (emergências neurológicas) melhora do entendimento sobre a demanda de pacientes com doenças neurológicas e capacitação de pessoas que atuam na área de neurologia para o uso de terapia paliativa.
<b>Martins Pereira, Fradique e Hernández- Marrero (2018)</b>	Diretrizes sobre Tomada de Decisões de Fim de Vida em Cuidados Paliativos embasados nas recomendações do Conselho da Europa	A deliberação ética e o processo de tomada de decisão seguido pelas equipas portuguesas de CP parecem ser consistentes com o "Guia sobre o processo de decisão sobre tratamento médico em situações de fim de vida. Os profissionais que trabalham nestas equipas enfatizam a relevância primordial da autonomia diante da necessidade de realização de DRAs. É dada relevância ao princípio ético da justiça em termos de acessibilidade aos CP e inclusão da família no processo de cuidado. Outros princípios éticos (responsabilidade, integridade e dignidade) também foram valorizados. Destacou-se a abordagem inclusiva e coletiva utilizada durante o processo de tomada de decisão, visando o consenso. A sedação paliativa foi o assunto discutido/controverso mais mencionado.
<b>Sykes e Thorns (2003)</b>	Revisão sobre o uso de opioides e sedativos em cuidados paliativos	Foram avaliadas evidências de padrões de uso de opioides e sedativos em cuidados paliativos e examinamos se a doutrina do duplo efeito é necessária para justificar seu uso. Concluímos que os pacientes são mais propensos a receber doses mais altas de opioides e sedativos à medida que se aproximam da morte. No entanto, não há evidências de que o início do tratamento ou o aumento da dose de opioides ou sedativos esteja associado à precipitação da morte. O objetivo deste estudo foi avaliar as práticas atuais de cuidado de conforto neonatal EOL e a satisfação do clínico em toda a América. Em toda a América, os entrevistados confirmaram uma variação significativa e verificaram que muitas instituições não abordam formalmente os cuidados

<b>Hang et al. (2017)</b>	Diretrizes de cuidados de conforto neonatal em fim de vida em toda a América	de conforto neonatal EOL. Instituições com diretrizes geralmente parecem carecer de áreas cruciais de cuidados paliativos, incluindo gerenciamento de sintomas do paciente e fadiga de compaixão do provedor. A esmagadora maioria dos entrevistados sentiu que suas instituições se beneficiariam de mais treinamento em cuidados neonatais EOL
<b>Congedo, et al. (2010)</b>	Artigo de revisão sobre Questões éticas em tratamentos de fim de vida para pacientes com demência	O estudo observou que a abordagem paliativa é a mais adequada principalmente para alívio da dor e controle de pacientes com demência. Nas doenças intercorrentes, as intervenções agressivas são usadas sem consideração de sua futilidade; em comparação com o câncer, várias consequências da atitude dos médicos de não considerar a demência como uma doença terminal têm sido relatadas, principalmente no que diz respeito ao alívio da dor. A falta de evidências da eficácia da nutrição e hidratação artificiais tornou relevante o planejamento antecipado dos cuidados.
<b>Rosemberg et al., 2016</b>	Revisão sobre Ética, emoções e as habilidades de falar sobre a progressão da doença com adolescentes em estado terminal	O estudo trouxe dilemas éticos a favor e contra dizer a verdade e consideramos as orientações éticas e práticas publicadas, bem como as perspectivas de pacientes, pais e médicos envolvidos nesses casos
<b>Meisel, et al.; 2000</b>	Diretriz ética sobre cuidados de fim de vida	Os resultados encontrados foram: (1) abrir mão do tratamento de suporte de vida para pacientes sem capacidade de tomada de decisão requer evidências de que esse foi o desejo real do paciente; (2) a retenção ou retirada de fluidos artificiais e nutrição de pacientes com doenças terminais ou permanentemente inconscientes é ilegal; (3) o pessoal de gerenciamento de risco deve ser consultado antes que o tratamento médico de suporte à vida possa ser encerrado; (4) as diretivas antecipadas devem obedecer a formulários específicos, não são transferíveis entre os estados e regem todas as futuras decisões de tratamento; diretivas orais antecipadas são inexecutáveis; (5) se um médico prescrever ou administrar altas doses de medicamentos para aliviar a dor ou outro desconforto em um paciente terminal, resultando em morte, ele/ela será processado criminalmente; (6) quando o sofrimento de um paciente terminal é esmagador, apesar dos cuidados paliativos, e ele/ela solicita uma morte antecipada, não há opções legalmente permitidas para aliviar o sofrimento; e (7) as decisões de 1997 da Suprema Corte proibiram o suicídio assistido por médico. Muitas barreiras legais aos cuidados de fim de vida são mais míticas do que reais, mas às vezes há um grão de verdade. Os médicos devem conhecer a lei do estado em que praticam.
<b>Robjin et al.; (2017)</b>	Um estudo qualitativo sobre os motivos para sedação contínua até a morte em pacientes com câncer: um estudo de qualitativa	A sedação em fim de vida, embora cada vez mais prevalente e difundida, continua sendo uma prática médica altamente debatida no contexto da medicina paliativa. Este estudo qualitativo visou analisar mais especificamente como os profissionais de saúde justificam o uso de sedação contínua até a morte e quais fatores eles relatam como tendo um papel no processo de tomada de decisão. Os achados indicam que a tomada de decisão médica para sedação contínua não se baseia apenas em indicações clínicas, mas também está relacionada a questões moralmente complexas,

		como o contexto social e as características e preferências pessoais de cada paciente e seus familiares.
<b>Wilkinson, et al.; 2016</b>	Revisão sobre o dissenso médico: por que devemos concordar em discordar sobre as decisões de fim de vida	O estudo trouxe argumentamos que o desejo de buscar um consenso médico é compreensível, mas atualmente, dado nosso conhecimento moral existente, é problemático tanto para um paciente individual quanto para um nível político.
<b>Morzon-Marpin et al.; 2008</b>	Recomendações de tratamento em fim de vida do doente crítico	O tratamento em fim de vida de pacientes críticos e a atenção às necessidades de seus familiares estão longe de ser adequados por vários motivos: a sociedade nega ou esconde a morte, é muito difícil prevê-la com precisão, o tratamento é frequentemente fragmentado entre diferentes especialistas e há treinamento insuficiente em medicina paliativa, incluindo habilidades de comunicação. São frequentes os conflitos relacionados com as decisões tomadas em relação aos doentes críticos que se encontram em fim de vida, sobretudo, com a limitação dos tratamentos de manutenção da vida. A maioria são conflitos de valores entre as diversas partes envolvidas: o paciente, seus familiares e/ou representantes, profissionais de saúde e a instituição.
<b>Simon et al.; 2017</b>	Revisão sobre o conceito de futilidade nas emergências médicas	O estudo trouxe a necessidade de discussões sobre médicos de emergência encontram diariamente cenários em que podem acreditar que estão prestando cuidados inúteis e trazem sugestões de como avaliar melhor os pacientes em cuidados paliativos em emergências.
<b>Baszanger (2012)</b>	Revisão sobre os limites que são estabelecidos em relação ao tratamento e à inovação terapêutica no final da vida	O estudo reflete até que ponto vale a pena investir em tratamento curativo (quimioterapia) em pacientes com câncer e reflete sobre a importância da quimioterapia paliativa.
<b>Coher, Germain e Poppel (2003)</b>	Artigo de revisão sobre a interrupção de tratamento	A interrupção do tratamento de suporte à vida é uma opção apropriada para situações em que os encargos da terapia superam substancialmente os benefícios. Diretrizes foram publicadas recentemente para ajudar os médicos a fazer essas determinações complexas e emocionalmente carregadas, e incluem: confiar na tomada de decisão compartilhada por todos os participantes, obter consentimento informado, estimar o prognóstico da diálise, adotar uma abordagem sistemática para resolução de conflitos de desacordos, honrando diretivas antecipadas e garantindo a prestação de cuidados paliativos.
<b>Orsi, et al. 2002</b>	Diretrizes sobre admissão e alta de unidades de terapia intensiva e sobre limites de tratamentos em terapia intensiva	O documento visou auxiliar os profissionais de saúde no processo de tomada de decisão bioética em UTI. Essas diretrizes não isentam os profissionais de saúde envolvidos de sua responsabilidade pessoal pelas decisões e ações tomadas em casos individuais
<b>Bonito et. al.; 2005</b>	A adequação clínica e ética da sedação em tratamentos neurológicos paliativos	O estudo trouxe definições sobre sedação paliativa e polêmicas envolvendo o procedimento com pacientes em final de vida.

<b>Van Deijck et al.; 2003</b>	Revisão de literatura sobre argumentos éticos-médicos a favor e contra a prática da sedação terminal em pacientes mentalmente competentes	Na literatura não foram encontradas objeções morais imperativas ao uso de sedação terminal. Esta opção paliativa pode ser considerada uma adição útil à gama existente de intervenções. Embora nunca possa ser excluído, o abuso não é um fator decisivo. Parece haver necessidade de uma diretriz com critérios e procedimentos meticulosos que promovam o uso responsável dessa intervenção.
<b>Maglio, et, al.; (2020)</b>	Diretrizes sobre pacientes em cuidados paliativos na pandemia de COVID-19	Foram discutidas orientações sobre alocação de recursos, ética, processos de triagem com critérios de admissão e alta de unidades de terapia intensiva e cuidados paliativos durante a pandemia. Esses guias recomendam critérios gerais para a alocação de recursos baseados em considerações bioéticas, enraizadas nos Direitos Humanos e baseadas no valor da dignidade da pessoa humana e em princípios substanciais como a solidariedade, a justiça e a equidade. Os guias são recomendações de alcance geral e a sua utilidade é acompanhar e sustentar as decisões técnico-científicas tomadas pelos diferentes especialistas no cuidado de doentes críticos, mas dada a natureza dinâmica da pandemia, um processo de revisão e adaptação permanente de recomendações devem ser asseguradas.
<b>Weise (2017)</b>	Revisão sobre interrupção de protocolos que prolongam a vida	O estudo trouxe definições e discussões sobre diretrizes antecipadas de vontade e outros dilemas éticos.
<b>Smith (1999)</b>	Revisão sobre ética médica	O trabalho analisou os quatro preceitos do código no contexto de (1) ética baseada em princípios, (2) ética baseada em casuística, (3) ética baseada em alianças, (4) ética baseada em evidências e ética baseada em narrativas. O segundo objetivo é apresentar a praticidade desses conceitos muitas vezes esotéricos no trabalho do dia-a-dia dos prestadores de cuidados paliativos. As indicações são de que este código de ética, devido ao seu amplo escopo, é mais útil do que outros códigos baseados apenas em princípios
<b>Associação de enfermeiras registradas de Ontário.. Toront; 2020.</b>	Uma abordagem paliativa de cuidados nos últimos 12 meses de vida	O estudo de especialistas recomendou que as organizações de serviços de saúde implementem um modelo interprofissional de atendimento para a prestação de cuidados paliativos e cuidados de fim de vida para pessoas e famílias O painel de especialistas recomenda que a equipe de saúde interprofissional, em colaboração com a pessoa e a família, desenvolva um plano de cuidados individualizado e centrado na pessoa e reavalie o plano de cuidados com base na mudança de status, necessidades e preferências das pessoas e tratamentos de fim de vida
<b>American College of Surgeons (2017)</b>	Diretrizes de cuidados paliativos	O estudo discutiu amplamente sobre cuidados os pacientes paliativos, incluído questões éticas.

Fonte: autoria própria



Na análise dos estudos, incluídos 29 artigos, encontramos três temas principais: Pacientes em cuidados paliativos, Cuidados paliativos e bioética e Cuidados paliativos em pandemias. No tema Pacientes em cuidados paliativos, encontramos três categorias: **Pacientes crônicos degenerativos** (pacientes oncológicos, cardíacos, renais crônicos e pacientes com demências); **Pacientes pediátricos e adolescentes** (principalmente com comorbidades cardíacas e oncológicas); **pacientes acometidos com Covid-19**.

Em relação aos achados relacionados aos aspectos bioéticos, o tema foi dividido nas seguintes categorias: *Capacidade de escolha e autonomia*; *Justiça e equidade e acesso aos serviços de saúde*; *Sedação paliativa: eutanásia ou cuidados em fim de vida?* ; *Sofrimento e falta de formação dos profissionais de saúde*; *Dilemas éticos em pandemias*.

**Tabela 2** - Pacientes em cuidados paliativos: categorias e subcategorias

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
<b>PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS</b>	Pacientes com doenças oncológicas	
	Pacientes com doenças cardíacas	
	Pacientes com doenças renais	
	Pacientes com demências	
<b>CUIDADOS PALIATIVOS E BIOÉTICA</b>	Capacidade de escolha e autonomia	Fornecimento de informações Dizer a verdade Cuidado integral e valores dos pacientes
	Sedação paliativa: eutanásia ou cuidados em fim de vida	"Momento certo"  Visão moral e morte social Sedação paliativa fora do contexto oncológico
	Interrupção do tratamento ao suporte de vida	Diretrizes antecipadas de vontade  Decisões difíceis em cenários de emergência Fuga da discussão entre pediatras
	Sofrimento e falta de formação dos profissionais de saúde	Estresse e falta de preparo dos profissionais
	Sofrimento e falta de formação dos profissionais de saúde	Decisões difíceis entre pediatras e neonatologistas

<b>CUIDADOS PALIATIVOS EM PANDEMIA</b>	Dilemas éticos em emergências sanitárias	Alternativas de formação entre os profissionais
		Perda de acesso ao tratamento dos pacientes em cuidados paliativos
		Sofrimento dos profissionais
	Justiça, equidade e acesso aos serviços de saúde	Acesso limitado aos programas de cuidados paliativos

Fonte: autoria própria

### *Capacidade de escolha e autonomia*

Capacidade de escolha e autonomia foi a primeira categoria relacionada em nosso estudo. Doenças graves podem ser ameaças à autonomia do paciente, facilitando o exercício do ‘paternalismo’ e ‘superproteção’ por familiares e profissionais de saúde. Parte importante dos cuidados no final da vida é favorecer o exercício da autonomia e decisões relacionadas ao seu processo de adoecimento. (GELFAN et al., 2017; ROSEMBERG, et al.; 2016).

Em diretrizes que abordam cânceres com prognósticos ruins, a opção de assistência médica na morte e a interrupção do tratamento visando ao menor prejuízo dependem da capacidade de tomada de decisão do paciente, de seu entendimento de quanto ele sabe sobre o seu processo, além de consentimento para cuidados de conforto (BIBLE, et al., 2021; DRUML, et al., 2016; MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018).

Uma vez que o prognóstico e as opções de tratamento estejam claros (possibilidade de não resposta ao tratamento, avanço da doença), a consulta com o paciente e a família deve ocorrer rapidamente para abordar o prognóstico reservado, com comunicações da equipe sobre evolução de seu quadro clínico e possibilidades de escolhas de tratamento, incluindo o cuidado paliativo (BIBLE, et al., 2021).

Os pacientes devem ser aconselhados sobre toda a gama de opções de tratamento que incluem cuidados paliativos e manejo agressivo da dor, opções relacionadas à unidade de terapia intensiva (UTI), bem como a opção de tomar decisões de fim de vida, com o apoio de especialistas (psicólogos, assistentes sociais e cuidado pastoral) (BIBLE, et al., 2021).

A autonomia só pode ser exercida após a obtenção da informação completa e adequada, bem como a sua compreensão. A decisão deve ser tomada sem qualquer coerção ou pressão indevida. O consentimento pode ser retirado a qualquer momento, sem indicação do motivo. A autodeterminação inclui o direito de recusar apoio, mesmo que tal recusa possa ser difícil de entender por outros. (DRUML, et al., 2016)

Embora a insuficiência cardíaca seja uma doença agressiva, progressiva, poucos pacientes participam ativamente das decisões de tratamento, planejamento avançado de cuidados ou diretrizes avançadas e, quando o fazem, fazem-no muito perto da morte (GELFAN et al., 2017).

Os pacientes, muitas vezes, não sabem que sua doença limita a vida, e os médicos não sabem das preferências de tratamento dos pacientes.

Neurologistas que estudam bioética e cuidados paliativos têm discutido o que pode ser feito para informar aos pacientes de forma gradual e contínua sobre suas condições de finitude e como favorecer sua autonomia de decisão, defender seus direitos à confidencialidade, evitar obstinações terapêuticas e intervenções indesejadas e garantir uma distribuição justa dos recursos de saúde (DEFANTI, et al.; 2000).

A autonomia foi considerada um dos princípios éticos primordiais na tomada de decisão em fim de vida em um estudo com profissionais de saúde. A justiça e a beneficência/não maleficência também foram valorizadas. Além disso, outros conceitos bioéticos foram mencionados: responsabilidade, integridade e dignidade (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDEZ-MARREIRO, 2018).

Com o agravamento da doença, decisões sobre vida e morte muitas vezes não são permitidas aos pacientes. A bioética colabora nessa reflexão sobre a pluralidade de crenças e sentimentos em respeito ao ser humano. Dentre os principais valores relacionados à autonomia, destacam-se a busca de dignidade, o respeito aos valores da pessoa, e a diminuição do sofrimento. O valor da integridade foi destacado, realçando uma perspectiva holística dos cuidados paliativos e de fim de vida. Além desses valores, a responsabilidade dos profissionais que cuidam de pacientes em final de vida, ajudando-os em seus processos de decisão, são vistos como muito importantes (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDEZ-MARREIRO, 2018; GELFAN et al., 2017).

Na visão dos profissionais de saúde, a maioria dos pacientes prefere morrer pacificamente em vez de receber tratamentos agressivos para prolongar a vida. Existe uma grande preocupação em avaliar suas preferências, antecipar situações e planejar o atendimento com antecedência. Isso pode ser considerado um indicador de qualidade nos cuidados em fim de vida.

A importância dos cuidados de final de vida e dos inerentes processos decisórios é primordial, pois se referem aos aspectos éticos e legais do cuidado. As situações de

fim de vida são, muitas vezes, momentos de grande vulnerabilidade, o que pode impactar profundamente no exercício da autonomia do paciente. Quando este último está comprometido e os pacientes não querem ou não podem participar diretamente do processo de tomada de decisão, as discussões envolvendo tomadores de decisão substitutos tornam-se essenciais (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018)

A valorização da verdade é outro aspecto analisado para o exercício da autonomia dos pacientes. Historicamente, esconder a verdade para proteger pacientes adultos e pediátricos do dano potencial de ouvir um diagnóstico específico ou prognóstico sombrio foi comum por muito tempo (ROSEMBERG, et al.; 2016).

Embora essas conversas possam doer a curto prazo, elas não causam os tipos de danos que os pais (e alguns médicos) temem. Em vez disso, elas facilitam discussões críticas e contínuas sobre metas e preferências, aliviando o sofrimento do paciente, da família e do clínico. Embora não conheçamos nenhuma panaceia para tornar a divulgação de uma doença terminal emocionalmente isenta de dor, oferecemos algumas “frases que ajudam” os médicos a entender melhor e navegar conversando com adolescentes, pais e outros membros da família. (ROSEMBERG, et al.; 2016).

A importância do paciente no processo de escolha (quando bem informado) para a interrupção de tratamentos convencionais, como quimioterapias, também foi considerada nos artigos incluídos neste estudo. Os pacientes que não respondem mais a propostas curativas são encorajados a optar por métodos menos invasivos (como a quimioterapia paliativa), visando ao menor prejuízo e à melhor qualidade de vida. (BASZANGER, 2012; COHEN, GERMAIN e POPPEL, 2003).

Dentro da oncologia, tem havido inúmeras tentativas de estabelecer instrumento de prognóstico para auxiliar na decisão de interromper o tratamento, mas apenas no final da vida. Claramente, a pergunta agora formulada com “Mais uma quimioterapia ou uma a mais?” tornou-se parte de uma configuração contemporânea (BASZANGER, 2012).

A autonomia é um tema bastante discutido quando se fala na população de adolescentes. Quando os adolescentes sentem confiança em seus médicos e equipes de saúde, eles compreendem as consequências de suas decisões frente ao tratamento e se preocupam com o modo como seu adoecimento pode afetar amigos e familiares. A tomada de decisões sobre o próprio processo de adoecimento ajuda os adolescentes a aliviarem suas próprias angústias sobre o futuro incerto, e permite que eles identifiquem prioridades realistas para seus cuidados médicos e qualidade de vida. (ROSEMBERG, et al.; 2016).

### *Sedação paliativa: eutanásia ou cuidados em fim de vida?*

A sedação em fim de vida, embora cada vez mais prevalente e difundida, continua sendo uma prática médica altamente debatida no contexto da medicina paliativa. Existem muitas polêmicas frente a sua prática, principalmente com discussões sobre se ela antecipa ou não a morte de um paciente terminal.

A sedação paliativa é baseada nos princípios da ética biomédica que orientam as decisões clínicas: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2019). Assim, em consonância com a definição adotada pela Sociedade Italiana de Cuidados Paliativos (SICP) e a European Association of Palliative Care (EAPC), a sedação paliativa consiste no uso monitorado de medicamentos, destinados a induzir um estado de percepção diminuída ou ausente (inconsciência) e aliviar o fardo do sofrimento intratável de uma maneira que seja eticamente aceitável para paciente, família e profissionais de saúde. É um “procedimento terapêutico destinado a aliviar a angústia e o sofrimento dos pacientes terminais”, respeitando sua dignidade (ORZI E GRISTINA, 2017).

Mesmo sendo um procedimento de natureza técnica, a indicação da sedação paliativa pode ser uma decisão de difícil manejo do ponto de vista bioético. Por um lado, existem as indicações clínicas (dor não paliada, dispneia, *delirium*, fadiga); por outro, muitos médicos e profissionais de saúde enfrentam dúvidas acerca do momento ‘certo’ de início da sedação. Essas dúvidas podem interferir na conduta clínica, em especial quando se consideram os fatores culturais, religiosos, dificuldades de entendimento do paciente e da família, que podem achar que o médico está praticando a eutanásia (ORZI E GRISTINA, 2017; SYKES, 2013).

Infelizmente, muitos pacientes ainda morrem experimentando uma morte dolorosa e humilhante em ambientes de cuidados onde a sedação paliativa não é considerada ainda um procedimento médico, mas um simples “método” para acelerar a morte. (ORZI E GRISTINA, 2017).

Muitos profissionais deixam de realizar a sedação paliativa porque trazem uma visão “moral” frente ao processo de redução da consciência. Acreditam que esse processo pode resultar em uma “morte social” (equivalente à eutanásia). Algumas famílias podem pressionar os médicos, tanto em relação a realizar a sedação paliativa, ainda sem indicação clínica, ou terem muita dificuldade em sua aceitação pelos estigmas morais envolvidos. É preciso, antes de realizar a sedação paliativa, levar em conta o contexto social, cultural, características e preferências pessoais de cada paciente e seus familiares (ROBIJN, et al.; 2017; ORZI E

GRISTINA, 2017; SYKES, 2013). De acordo com Robijn et al. (2017, p. 2) “sabemos também que alguns pacientes ou familiares pressionam médicos ou enfermeiros a usar sedação excessiva e isso pode complicar a tomada de decisões”.

Práticas de sedação paliativa são pouco conhecidas fora do âmbito dos cuidados oncológicos, mas podem permitir aliviar sintomas intratáveis de doenças neurológicas, por exemplo (BONITO, PRIMAVERA E MORI, 2005; DEFANTI, 2000). No âmbito da pediatria, apesar de a sedação paliativa em crianças ser um assunto pouco abordado na literatura, a discussão se assemelha à população de pacientes adultos. A otimização da qualidade de vida das crianças também se contrapõe à aceleração da morte. Em alguns casos, a decisão de fornecer sedação adequada diante de sintomas não aliviados, o alívio de sintomas graves e progressivos, como dor ou dispneia, pode exigir um aumento rápido nas doses de analgésicos e sedativos administrados e ser interpretado equivocadamente como eutanásia (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

#### *Interrupção do tratamento ao suporte de vida*

A limitação de suporte de vida tem sido aplicada como estratégia para minimizar a dor e o sofrimento quando o prognóstico do quadro clínico se torna irreversível, evitando tratamentos fúteis e visando à morte com dignidade. As diretrizes antecipadas de vontade podem ser um recurso utilizado para esse fim (BIBLE, et al., 2021; DAVISON, et al., 2016; DRUML, et al.; 2016). Entre os países, existem diferenças no que tange à regulamentação das diretrizes antecipadas de vontade. Nos Estados Unidos, existem leis específicas para tomadas de decisão em relação ao suporte de vida, embora haja diferenças entre os estados. Um consenso ocorre em relação a protocolos de não ressuscitação e não intubação (BIBLE, et al.; 2021).

A melhor evidência dos desejos de um paciente sobre o tratamento de suporte de vida é uma diretriz antecipada. No entanto, apesar da Lei de Autodeterminação do Paciente e do amplo apoio ético e legal para diretivas antecipadas, menos de um quinto dos pacientes completam uma, seja por falta de conhecimento, ou falta de informações dadas aos pacientes e familiares pelos profissionais de saúde, que muitas vezes, decidem por si, por achar o que é melhor para o tratamento. (MEISEL, A.; SNYDER, L.; QUILL, 2000).

Os médicos devem encorajar pacientes competentes a escrever testamentos em vida e/ ou fazer designações substitutas por meio de uso de um documento durável procuração para cuidados de saúde (MEISEL, A.; SNYDER, L.; QUILL, 2000).

Os especialistas em ética clínica recomendam que nomear um substituto para a tomada de decisão é a característica mais importante das diretivas antecipadas. Em estados com leis de “hierarquia familiar”, os pacientes sem um substituto designado podem ter decisões tomadas por cônjuges separados ou outros parentes.

Quando essas medidas não foram tomadas pelos pacientes, a abordagem padrão comum na prática clínica é ir até os familiares mais próximos para representar o paciente na tomada de decisão clínica quando o paciente não pode falar por si mesmo. Mesmo em alguns estados sem essas leis, os tribunais concluíram que familiares próximos podem autorizar o término do suporte de vida de um paciente incompetente. (MEISEL, A.; SNYDER, L.; QUILL, 2000).

A interrupção do tratamento ao suporte de vida também é discutida nas tratativas com familiares gravemente enfermos na UTI, sobre prognósticos, de modo a diminuir a permanência na UTI e no hospital entre pacientes gravemente enfermos para os quais há um conflito relacionado a valores entre médicos e familiares (DAVISON, et al.; 2016; MEISEL, A.; SNYDER, L.; QUILL, 2000).

As decisões sobre a interrupção de tratamento se interpõem à oferta de “cuidados fúteis”. Essas interposições são sentidas, sobretudo, entre os médicos de emergência. Infelizmente, muitos médicos no cenário de emergência não têm consciência do caso clínico do paciente, prognóstico e decisões sobre tratamentos de fim de vida. O ambiente acelerado do pronto-socorro, no qual a pressão do tempo aumenta qualquer discordância inicial entre médicos e pacientes ou seus substitutos, pode aumentar esse sofrimento, gerando mais estresse aos envolvidos. Se o paciente ou sua família tivessem diretrizes antecipadas de vontade ou orientações mais claras sobre as interrupções do tratamento, esses cuidados em unidades de emergência poderiam ser facilitados. (SIMON, et al., 2017).

Apesar de a Academia Americana de Pediatria (AAP) não apoiar a eutanásia e o suicídio assistido, os pediatras são orientados a preparar pacientes e familiares a renunciar tratamentos médicos fúteis de suporte à vida. A equipe de cuidado paliativo pode contribuir com essas decisões, assim como especialistas em ética, cuidado pastoral e outras disciplinas afins, que aumentam o apoio e a confiança das famílias sobre as decisões que estão sendo consideradas. (WEISE, et.al.; 2017; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

Se uma criança ou adolescente solicitar a eutanásia, a equipe de saúde deve responder com ‘compaixão’, com foco renovado em determinar e aliviar as fontes de angústia, incluindo percepções de abandono, depressão, solidão, sintomas físicos e problemas de comunicação. (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

### *Sufrimento e falta de formação dos profissionais de saúde*

Os profissionais de saúde que trabalham com cuidados paliativos convivem constantemente com situações de dor, perda, morte e luto, que suscitam diversos sentimentos. Por isso, são exigidas habilidades e competências não só técnicas, mas também interpessoais, como empatia, acolhimento e diálogo, além do autoconhecimento. Competência, consciência e prudência nas práticas diárias dos profissionais de saúde foram virtudes frequentemente mencionadas nos artigos incluídos neste estudo (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018; BASZANGER, 2012; MENDES E SILVA, 2013). Na opinião dos especialistas, “a motivação individual, a vocação e a experiência são cruciais para o desempenho dos cuidados paliativos neonatais” (MENDES E SILVA, 2013, p.415). Ainda, “os cuidados paliativos neonatais requerem o desenvolvimento de competências humanas e relacionais, para melhorar a forma como os profissionais de saúde, e especialmente os médicos, comunicam com pais e colegas” (MENDES E SILVA, 2013, p.415).

No entanto, os profissionais de saúde que lidam com cuidados em fim de vida costumam vivenciar altos níveis de estresse em suas práticas cotidianas por uma série de motivos: deparam-se com pacientes e familiares difíceis e exigentes; têm que comunicar notícias difíceis; têm que lidar com a morte e o sofrimento das pessoas; carecem de recursos do sistema de saúde; enfrentam conflitos nas equipes e se sentem despreparados para um tratamento que não visa à cura (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018; BASZANGER, 2012; MENDES E SILVA, 2013).

O despreparo e a angústia dos profissionais de saúde podem ser ainda mais acentuados na prestação de cuidados paliativos às crianças e recém-nascidos. Os profissionais que cuidam de bebês e crianças podem se sentir mais sensibilizados ou angustiados, devido à impotência e à pouca idade dos pacientes. Nesse sentido, Mendes de Silva (2013, p. 5) argumentam que “Retirar cuidados dos bebês parece mais difícil para os neonatologistas (no que diz respeito a questões emocionais) do que recusá-los.”

Em pacientes neonatais, questões relacionadas a diretrizes de final de vida são complexas. Em geral, os médicos são os “comunicadores” no processo de tomada de decisão referente à transição para cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais. Diante do sentimento de despreparo, esses profissionais consideram muito importantes os processos formativos de sensibilização e motivação para os cuidados paliativos neonatais. Uma das alternativas para esses processos formativos é a discussão sobre cuidados em fim de vida



em grupo. Como afirmam Mendes e Silva (2013) “Médicos neonatologistas acreditam que pode ser importante realizar reuniões de equipe após a morte neonatal para promover a reflexão em grupo, a avaliação construtiva das decisões terapêuticas e paliativas e a expressão de sentimentos (p.416).

### *Dilemas éticos em emergências sanitárias*

Uma questão ética muito discutida, desde 2020, em meio à pandemia de COVID-19, foi a alocação de leitos de Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Isso ocorreu devido à necessidade de intubação de pacientes graves com síndromes respiratórias que necessitaram de ventilação artificial durante a emergência sanitária. A alocação de leitos de UTI e escassez de medicamentos em emergências humanitárias tem sido preocupação da Organização Mundial de Saúde (OMS) desde antes da deflagração da pandemia de COVID-19 (OMS, 2018).

Um dilema ético muito comum em pandemias refere-se à tomada de decisões, quando há dois ou mais imperativos morais conflitantes. No conflito moral, não há uma precedência clara de um imperativo, e ocorre quando obedecer a um imperativo resultaria na transgressão de outro. Muitas vezes, o dilema envolve um conflito entre as exigências de dois princípios éticos ou entre duas formas de aplicar um único princípio (OMS, 2018).

Por exemplo, com três pacientes dependentes de ventilação mecânica e oxigênio, e gasolina para produzir eletricidade acabando, todos os recursos devem ser usados para quase certamente salvar aquele paciente ventilado com a melhor chance de sobrevivência, ou os recursos devem ser divididos igualmente com o risco de que todos os pacientes possam morrer. Salvar um paciente com base no princípio da beneficência supera a divisão igualitária de recursos com base no princípio da justiça? (OMS, 2018).

Diante dessas situações, o sofrimento psicológico é exacerbado em emergências humanitárias. Muitos profissionais de saúde, equipes de serviços de emergência e trabalhadores humanitários, bem como líderes organizacionais e formuladores de políticas ficaram extremamente abalados pela impotência, culpa e medo de testemunhar mortes por COVID-19 que poderiam ter sido evitadas com melhor preparação e protocolos internacionais. Profissionais de saúde tiveram que lidar com que chamaram de "escolhas infernais". (WYNNE, PETROVA E COGHLAN, 2020; MAGLIO, et al., 2020).

Médicos e especialistas em ética em países como Itália, Estados Unidos, Reino Unido e Austrália perceberam rapidamente a necessidade de desenvolverem orientações éticas e estruturas de tomada de decisão para orientar escolhas difíceis de alocação e triagem. Além da

falta de UTI, muitos pacientes em cuidados paliativos precisaram lidar com escassez de medicações opioides e medicações sedativas, que são utilizadas em final de vida, em detrimento de pacientes com diagnóstico de COVID-19 (WYNNE, PETROVA E COGHLAN, 2020).

É correto fornecer continuamente a esses pacientes medicação para dor e cuidados de conforto enquanto se priva desses pacientes que podem sobreviver? Ou devemos alocar todos os medicamentos para dor e pessoal para aqueles que provavelmente sobreviverão, a fim de aumentar as expectativas de vida? (WYNNE, PETROVA E COGHLAN, 2020).

Em algumas emergências e crises humanitárias, muitos pacientes que precisam de cuidados paliativos podem ser aqueles com doença crônica avançada e que perdem o acesso aos cuidados de saúde habituais. Para pacientes que ainda podem se beneficiar do tratamento modificador da doença, todo esforço deve ser feito para obter esse tratamento por meio do sistema de saúde local ou regional.

No entanto, se o encaminhamento para cuidados especializados apropriados não for possível, um clínico com treinamento em cuidados paliativos deve usar todos os recursos disponíveis, incluindo a telemedicina, para fornecer o melhor atendimento possível nas circunstâncias, em vez de se recusar a tratar.(OMS, 2018)

### *Justiça e equidade e acesso aos serviços de saúde*

O acesso à oferta especializada de cuidados paliativos em fim de vida foi uma das principais preocupações manifestadas pelos profissionais de saúde em um dos estudos analisados (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018). Na visão dos profissionais de saúde, os direitos dos pacientes relacionam-se com o princípio da justiça social. Nesse sentido, a falta de acesso à saúde, tanto na atenção básica, como nas unidades de internação, diminui as alternativas de cuidado. Muitas vezes, pacientes chegam em serviços de saúde em estágios avançados da doença, com poucas possibilidades de oferta de cuidados paliativos em fim de vida (MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018).

Todo indivíduo tem direito a obter o melhor atendimento disponível. Os recursos devem ser distribuídos de forma justa, sem qualquer discriminação. Por outro lado, tratamentos fúteis e que apenas prolongam o sofrimento ou a fase da morte devem ser evitados. Em relação aos recursos limitados, deve haver uso adequado de critérios eticamente adequados e transparentes . (DRUML, et al., 2016).

O princípio da justiça refere-se ao acesso igualitário aos cuidados de saúde para todos. Recursos limitados e incluindo o tempo que os médicos e outros profissionais de saúde e cuidadores dedicam aos seus pacientes e devem ser distribuídos uniformemente para alcançar um benefício real para o paciente (DRUML, et al., 2016).

O acesso limitado aos programas de cuidados paliativos em pediatria também é um desafio. Muitas famílias, por falta de recursos ou profissionais especializados na área, precisam escolher entre cuidados paliativos ou de prolongamento da vida, e entre profissionais de saúde pediátricos ou não pediátricos, em vez de terem a oportunidade de desenvolver um plano de tratamento individualizado que atenda às necessidades específicas da criança e da família. Como resultado, a criança que vive com uma condição terminal ou ameaçadora à vida pode sofrer de uma qualidade de vida desnecessariamente ruim, deixando os membros sobreviventes da família com uma vida excessivamente difícil (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 2000).

## **5. DISCUSSÃO**

A análise bioética dos textos incluídos neste estudo revelou a importância da autonomia e da capacidade de escolha no contexto dos cuidados paliativos. Questões relacionadas à equidade de acesso aos serviços de cuidados paliativos também se revelaram necessárias na discussão do assunto. Embora, nos últimos anos, tenha havido mais interesse e conhecimento sobre a temática dos cuidados paliativos e os tratamentos tenham sido melhores direcionados, ainda encontramos uma confusão conceitual entre sedação paliativa e outras práticas de assistência à morte, como a eutanásia. Essa confusão, associada às dificuldades nas decisões sobre interrupção do tratamento e o consequente sofrimento dos profissionais diante da falta de formação na área de cuidados paliativos, também emergiu de maneira importante em nosso estudo.

A capacidade de escolha e autonomia, muito discutida na perspectiva paliativista, levanta questionamentos do quanto o paciente é capaz de expressar suas próprias decisões frente ao seu adoecimento e ser autônomo em relação a elas. Esse aspecto inclui o fornecimento de informações da equipe de saúde. O processo de escolha autônoma do paciente perpassa pelo quanto ele sabe sobre sua doença, o seu tratamento e prognóstico. A veracidade entre pacientes e profissionais de saúde (incluindo também seus familiares) é fundamental para o exercício da

autonomia e para a construção de vínculos de confiança. O direito à informação implica em ser adequada e oportuna. Assim, “receber boas informações (honestas, claras, compassivas) é um desejo de muitos pacientes em estado avançado da doença” (SILVA; ARAÚJO, 2009, p. 52).

A bioética principialista foi uma das teorias mais citadas nos estudos de pacientes em cuidados paliativos e com profissionais de saúde (BIBLE, et al., 2021; DAVISON, et al., 2016; DRUML, et al.; 2016). O discurso sobre o respeito da liberdade particular de cada indivíduo decidir sobre os aspectos de sua condição de vida (autonomia), além dos outros princípios (beneficência não maleficência e justiça), propostos por Beauchamp e Childress (2019) trazem opiniões divergentes.

Por um lado, o discurso de que o paciente no cuidado paliativo tem autonomia em seu processo de escolha sobre o tratamento ainda é controverso, pois existem limitações relacionadas ao ‘poder’ sobre próprio corpo, às questões legais envolvidas e à centralização nas decisões do médico (CORDEIRO, 2013).

Por outro lado, autores contrários ao principialismo trazem que, no processo de autonomia, as decisões ainda estão centradas, na maioria das vezes, na figura do médico. Para eles, existe falta de clareza sobre a autonomia (alguns entendem como um ideal e não um dever moral). Muitas tomadas de decisões também partem, não somente de questões individuais, mas também sociais e culturais, dando a falsa sensação do ‘poder de escolha’ (GARRAFA, et al., 2016).

Questões relacionadas a ética dos direitos humanos e os processos de garantia de da dignidade das pessoas em situações de doença crônica ou terminal e sofrimento estão associadas ao cuidado do paciente (ALBUQUERQUE, 2016). Apesar de os textos estudados não abrangerem os direitos humanos do paciente e serem focados na figura do profissional de saúde como ‘responsável’ pelas decisões sob a ótica principialista, há uma menção sobre direito do paciente como foco principal nesse processo de escolha

O conceito de cuidados paliativos abarca a integralidade no tratamento do paciente e sua família, especialmente no que diz respeito às várias dimensões e especificidades. Cuidar paliativamente consiste em perceber o ser humano em sua integralidade e considerar suas necessidades físicas, sociais, emocionais, culturais e espirituais. (SANTOS, et al., 2019).

Ainda sob a perspectiva bioética baseada em direitos humanos, um dos direitos dos pacientes aos cuidados paliativos refere-se ao “direito de ter sua dor aliviada adequadamente mediante o uso de medicamentos eficazes, incluindo analgésicos opiáceos (ALBUQUERQUE, 2016, p.119). No entanto, nossa análise revelou que o conceito dos cuidados paliativos ainda é

causa de muita confusão e falta de entendimento, e muitas vezes é associado a outras práticas de assistência à morte, como a eutanásia (ORZI E GRISTINA, 2017; SYKES, 2013).

Nas últimas décadas, a discussão sobre sedação paliativa tem sido mais constante, justamente por ser um procedimento que tem se consolidado como prática importante de alívio nos cuidados paliativos, mas também por muitos médicos enfrentarem dúvidas acerca do início da sedação, sobre as responsabilidades nesse procedimento e questões éticas envolvidas (SIQUEIRA-BATISTA E SCHRAMM, 2005; ALONSO, 2013; MENEZES E LIMA, 2018).

Discussões sobre uma visão “moral “ e “social” na sedação paliativa também vieram à tona em nosso estudo. Muitos medicamentos usados no controle dos sintomas refratários podem ter efeitos adversos, que em algumas circunstâncias, podem ser capazes de ‘acelerar’ a morte de pacientes, o que justifica a cautela de profissionais em relação ao seu uso. Muitos profissionais também se questionam sobre a “impressão” que passam para a família e equipe e se estão ultrapassando algum limite, que seria o de decidir sobre como e quando alguém deve morrer (OLIVEIRA, 2019).

Estudos têm apontado para as dificuldades pessoais de médicos em situações ligadas à morte, o que possivelmente é reforçado por lacunas presentes desde a formação acadêmica, e que acabam também causando desconforto e sofrimento ao profissional para abordar tais assuntos. Médicos e residentes na área de oncologia que participaram de processos de educação continuada sobre terminalidade e manejo de cuidados paliativos se mostraram mais seguros em relação à prática da sedação paliativa (LEBOUL et al., 2017; BLASCO, 2018; RIBEIRO e POLES, 2019).

Além da formação deficiente, há um conflito ético sobre o momento adequado para encerrar o tratamento, principalmente quando a responsabilidade recai sobre um único profissional responsável a deliberar, o que pode resultar no processo de obstinação terapêutica. À medida em que aumenta o tempo da relação médico-paciente, a acurácia em prognosticar pode diminuir ainda mais, resultando não só na oferta tardia dos cuidados paliativos, como também em intervenções terapêuticas desproporcionais ao avanço da doença. (HUI et al., 2022; HAUN, 2017 e ZIMMERMANN, 2014).

A interrupção do tratamento ao suporte de vida é uma temática que surgiu em muitos momentos de nosso estudo. Diretrizes de vários países (BIBLE, et al., 2021; DAVISON, et al., 2016; DRUML, et al.; 2016) trouxeram debates sobre a possibilidade de recusa do paciente ou de seus familiares e de retirada de determinadas intervenções, tais como ventilação mecânica, alimentação parenteral, hemodiálises, quimioterapia, dentre outros.

Decidir sobre o que fazer ou deixar de fazer ao paciente em fase terminal sempre é um dilema ético para os médicos, mesmo que o paciente tenha diretrizes antecipadas de vontade bem estabelecidas. Apesar de as diretrizes antecipadas de vontade permitirem ao médico e à equipe de saúde respeitar a autonomia do paciente e cumprir suas vontades frente às inúmeras opções de tratamento, ainda há uma dificuldade dos profissionais em utilizar esse recurso (MARTINEZ, 2007). Esse aspecto reforça ainda mais como a perspectiva principialista pode dificultar as decisões centradas no paciente (ALBUQUERQUE, 2016)

As dificuldades em respeitar as decisões dos pacientes podem ser atenuadas ou acentuadas, a depender da relação médico-paciente, do vínculo e do respeito que o médico tem com o paciente e sua família (PATELLA e ALVES, 2014). Por um lado, um vínculo mais aprofundado é mais comum em serviços onde existe uma continuidade de tratamento. Por outro lado, médicos de emergências e prontos-socorros têm dificuldades em respeitar as decisões dos pacientes e seus familiares relacionadas à recusa ou à interrupção do tratamento, pois muitas vezes não conhecem a história do paciente.

Muitas dessas dificuldades podem estar relacionadas com deficiências na formação de profissionais de saúde. Durante a formação, há um predomínio do tecnicismo, em que a legitimidade científica é conferida exclusivamente ao racionalismo. Há uma negligência dos aspectos psicossociais na formação desses profissionais. Verifica-se que atualmente os centros de educação em saúde privilegiam as novas tecnologias para a manutenção da saúde e desconsideram, muitas vezes, a realidade da morte e os processos de terminalidade. Diante do despreparo teórico-emocional dos profissionais perante a vida e a morte, as fragilidades frente ao manejo dos cuidados paliativos ficam cada vez mais evidentes (KÓVACS, 2010).

As fragilidades no manejo dos cuidados paliativos também se relacionam à precarização no trabalho, aos conflitos, aos sentimentos de medo e insegurança, à sensação de impotência e a questionamentos éticos não respondidos ou não respaldados, como mostram nossos resultados. Esses fatores geram nos profissionais de saúde um alto grau de estresse e de frustração, e interferem na qualidade do trabalho desenvolvido. O sofrimento e falta de preparo dos profissionais de saúde também foi muito apontado nos estudos com pacientes pediátricos e nos serviços de neonatologia, visto que o impacto do adoecimento se torna mais acentuado (OLIVEIRA, MARENGO e SILVA, 2011; MENDES E SILVA, 2013; MARTINS-PEREIRA, FRADIQUE E HERNÁNDES-MARREIRO, 2018).

O sofrimento e a falta de formação entre os profissionais de saúde acentuaram-se durante a pandemia da COVID-19. Dentre os principais obstáculos encontrados pelos

profissionais, observamos a adaptação da comunicação e a assistência paliativa ao processo do adoecimento e terminalidade em um período com tantas restrições e dificuldades. Os tratamentos no contexto da pandemia precisaram ser reorganizados, visto que muitos pacientes utilizam serviços constantes oferecidos pela equipe multiprofissional como fisioterapia e psicoterapia (GREENBERG, DOCHERTY & GNANAPRAG, 2020; WYNNE, PETROVA E COGHLAN, 2020; MAGLIO, et al., 2020). A pandemia ainda acentuou a falta de profissional de profissionais especializados no cuidado paliativo, que já era evidenciada anteriormente (PINHO et al., 2020; BROCK et al., 2019). Os cuidados paliativos hospitalares e domiciliares foram ainda mais prejudicados devido à realocação de profissionais, fato que deixou em segundo plano os pacientes com doenças crônicas graves para priorizar pacientes contaminados (VELASCO et al., 2022).

Além disso, muitos profissionais passaram a atuar em “home office” ou foram afastados devido à contaminação viral. Todos esses fatores enfraqueceram ainda mais os cuidados paliativos, o que implicou no abandono do tratamento, como também no início tardio da assistência (BROCK et al., 2019).

O início tardio da assistência em cuidados paliativos, apesar de acentuado durante a pandemia, tem sido uma realidade ao longo dos anos. Infelizmente, a maioria dos pacientes têm acesso aos serviços quando já se encontram em processos de terminalidade, muitas vezes, devido à precariedade e ao acesso desigual aos serviços primários de saúde (WHO, 2022). Há, ainda, um direcionamento dos cuidados paliativos aos pacientes oncológicos, o que leva a uma distribuição injusta dos recursos a outras populações com doenças terminais. Atualmente, no mundo, cerca de 40 milhões de pessoas são indicadas para abordagem paliativa, menos de um quinto os recebem. A imensa maioria dos que necessitam receber os cuidados pelos profissionais paliativistas vivem em países de baixa e média renda (WHO, 2022).

No Brasil, menos de 10% dos hospitais brasileiros têm equipes de cuidados paliativos. O último levantamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) apresenta apenas 177 serviços registrados nos 2.500 hospitais brasileiros com mais de 50 leitos. Diante desses dados, vêm à tona a necessidade de ampliar serviços de cuidados paliativos nos hospitais gerais do Brasil, que precisam enfrentar tais obstáculos e determinar meios para possibilitar a implantação desses serviços no sistema de saúde (ANCP,2022).

Apesar de haver alguns avanços nos estudos sobre cuidados paliativos e bioética na última década, observou-se que a falta de orientação ética e legal é um fator que contribui negativamente com os cuidados paliativos. O estudo evidenciou a necessidade de um olhar

generoso para a qualidade assistencial ofertada aos pacientes e familiares, instrumentalização de profissionais e discussões bioéticas mais atuais sob a perspectiva do cuidado paliativo.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As contribuições teóricas mais ressaltadas nos artigos analisados dizem respeito às reflexões que envolvem a dignidade do paciente gravemente enfermo em situação de terminalidade de vida, a interface entre a tecnologia e o cuidado centrado no paciente, o sentido da morte para pacientes, famílias e profissionais e os dilemas éticos envolvidos nesse processo.

Observamos que os estudos de cuidados paliativos ainda estão muito centralizados na bioética principialista e normalmente cabe ao profissional de saúde (na maioria das vezes, o médico) manejar situações complexas, como as decisões em final de vida. Médicos e profissionais de saúde, por sua vez, ressaltam que não tiveram preparo na graduação e sentem dificuldade para abordar o tema. A partir dos resultados encontrados nesse trabalho, verificamos que há espaço para se inovar, tanto do ponto de vista teórico-reflexivo, como na prática do cuidado paliativo. É necessário o desenvolvimento de um referencial bioético capaz de ser aplicável aos cuidados em saúde atuais sob uma nova perspectiva, para além das teorias principialistas. A inserção dos direitos humanos como um referencial da bioética encontra-se em processo de consolidação, entretanto, no campo dos cuidados em saúde, ainda revelam-se escassos os estudos no sentido de aplicá-los a tal contexto.

Nesse aspecto, é necessário e urgente, promover espaços de reflexão e práticas sobre a morte com dignidade no mundo e também no Brasil, principalmente no tocante ao desenvolvimento e aperfeiçoamento de programas de cuidados paliativos, para que a qualidade de vida e morte sejam práticas consistentes em nosso meio. Além disso, também se faz importante desenvolver novos estudos, provenientes de dados empíricos, que possam servir de subsídios para respaldar a prática de profissionais de saúde no cuidado com o paciente terminal e sua família.

Por fim, como profissional de saúde participante da equipe de cuidado paliativo, ressalta-se a importância da presença do psicólogo nesse contexto. A escuta terapêutica, os silêncios que permeiam esse momento possibilitam que o paciente em cuidado paliativo entre em contato com sua finitude, terminalidade ou cronicidade, possibilitando espaço de escuta e acolhimento nesse momento de sua vida.



## REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 52-57.

ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

\_\_\_\_\_. **Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios**.- IBDPAC | Instituto Brasileiro de Direito do Paciente, 2016.  
<https://doi.org/10.18759/rdgf.v18i3.1140>

ALONSO, J. P. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(9), 2541-2548, 2013. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900008>

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. **Pediatrics** vol. 106,2 Pt 1 (2000): 351-7.  
<https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>

ARKSEY, H e O'MALLEY,L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Meth*. 2005;8(1):19-3. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011

BASZANGER, I. One more chemo or one too many? Defining the limits of treatment and innovation in medical oncology. **Soc Sci Med**. 2012 Sep;75(5):864-72.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.03.023>

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 7ª ed. New York: Oxford University Press; 2019.

BIBLE, K. C. et al. 2021 American Thyroid Association Guidelines for Management of Patients with Anaplastic Thyroid Cancer. **Thyroid**. 2021 Mar;31(3):337-386.  
<https://doi.org/10.1089/thy.2020.0944>

BLASCO, P. G. A ordem dos fatores altera o produto. Reflexões sobre educação médica e cuidados paliativos. **Educación médica**, 19(2), 104-114, 2018.  
<https://doi.org/10.1016/j.edumed.2016.07.010>

BONELLA, A. E. **Viver e morrer bem: ensaios de bioética**. 1ªed. Curitiba: Appris, 2022.

BONITO, V. et al.; SIN Bioethics and Palliative Care Study Group. The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments. **Neurol Sci**. 2005 Dec;26(5):370-85. <https://doi.org/10.1007/s10072-005-0503-9>

BRASIL. Diário Oficial da União. **Resolução nº41**, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF): **Diário Oficial da**

**União**; 2018 [citado 2021 Abr 20]. Disponível em:  
[https://www.in.gov.br/materia//asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](https://www.in.gov.br/materia//asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710).

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer. A avaliação do paciente em cuidados paliativos / **Instituto Nacional de Câncer**. – Rio de Janeiro: INCA, 2022.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41**, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, nº 225, p. 276, 23 nov 2018. Disponível: <https://bit.ly/3V86y02>

BROCK, K. E. et al. Models of pediatric palliative oncology outpatient care– benefits, challenges, and opportunities. **Journal of oncology practice**. 15(9), 476–487, 2019.  
<https://doi.org/10.1200/JOP.19.00100>

CHAGAS, M. S.; ABRAHÃO, A. L. Careproduction in healthteamfocusedon living work: theexistenceoflifeon death territory. **Interface**. 2017;21(63):857-67.  
<https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0262>

COHEN, L. M.; GERMAIN, M. J.; POPPEL, D. M. Practical considerations in dialysis withdrawal: "to have that option is a blessing". **JAMA**. 2003 Apr 23-30;289(16):2113-9.  
<https://doi.org/10.1001/jama.289.16.2113>

CONGEDO, M. et al. Bioethics and Palliative Care in Neurology Study Group of Italian Society of Neurology. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. **Eur J Neurol**. 2010 Jun 1;17(6):774-9. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.02991.x>

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM 2.232/2019**, estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico-paciente. Brasília, 2019.

\_\_\_\_\_. **Resolução CFM 1.805**, sobre a legitimidade da ortotanásia. Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. **Resolução CFM 1.931**, sobre o novo Código de Ética Médica. Brasília, 2009.

\_\_\_\_\_. **Resolução CFM 1.973**, que define a Medicina Paliativa como área de atuação. Brasília, 2011.

\_\_\_\_\_. **Resolução CFM 1.995**, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. Brasília, 2012.

CORDEIRO, F. R. **Eu Decido o Meu Fim? A mídia e a produção de sujeitos que governam a sua morte**. 2013. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

DAVIDSON, J. E. et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. **Crit Care Med**. 2017 Jan;45(1):103-128.  
<https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>

DEFANTI, C. A.; Ad Hoc Working Group of the Italian Neurological Society. Study Group of Bioethics and Palliative Care in Neurology: program document. **Neurol Sci**. 2000 Oct;21(5):261-71. English, Italian. <https://doi.org/10.1007/s100720070062>

van DEIJCK, R. H.; RONDAS, A. A.; BERGHMANS, R. L. Terminale sedatie bij wilsbekwame patiënten: geen overwegende morele bezwaren in de medische literatuur [Terminal sedation in mentally competent patients: no overriding medical-ethical arguments against in the medical literature]. **Ned Tijdschr Geneeskd**. 2003 Dec 13;147(50):2479-83. Dutch. PMID: 14708215.

DRUML, C. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. **Clin Nutr**. 2016 Jun;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006. Epub 2016 Feb 16. PMID: 26923519. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>

ESTELLA, Á. et al. Update and recommendations in decision making referred to limitation of advanced life support treatment. **Med Intensiva** (Engl Ed). 2020 Mar;44(2):101-112. English, Spanish. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.07.006>

FIGUEIREDO, A. M.; GARRFA, V.; PORTILLO, J. A. C. Ensino da bioética na área das ciências da saúde no Brasil: estudo de revisão sistemática. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, v. 5, n. 2, p. 47-72, 2008.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: Interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(2), 21-3, 2008. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>

FONSECA, A.; GEOVANINI, A. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev Bras Educ Med** [Internet] 2013. [cited 2021 Jan 18];37(1):120-5. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000100017>

GELFMAN, L. P. et al. The State of the Science on Integrating Palliative Care in Heart Failure. **J Palliat Med**. 2017 Jun;20(6):592-603. doi: 10.1089/jpm.2017.0178. Epub 2017 May 12. PMID: 29493362; PMCID: PMC5455612.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009. 175 p.

GREENBERG, N.; DOCHERTY, M. & GNANAPRAG, S. Managing mental health challenges faced by healthcare workers during covid-19 pandemic. **British Medical Journal**, 368: 1.211, 2020. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1211>

HAUG, S. et al. Survey on Neonatal End-of-Life Comfort Care Guidelines Across America. **J Pain Symptom Manage**. 2018 Mar;55(3):979-984.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.023>

HAUN, Markus W. et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. **The Cochrane database of systematic reviews** vol. 6,6 CD011129. 12 Jun. 2017, <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011129.pub2>

HUI, D.; HANNON, B.; ZIMMERMANN, C. e BRUERA, E. Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: TeamBased, Timely, and Targeted Palliative Care. *CA Cancer J Clin*. 2018. <https://doi.org/10.3322/caac.21490>

HUI, D.; BRUERA. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol by American Society of Clinical Oncology* 38:852-865. 2020. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123>

INTERNATIONAL ASSOCIATION for HOSPICE PALLIATIVE CARE. Global Consensus-based palliative care definition. [Internet]. Houston, TX: **The International Association for Hospice and Palliative Care**; 2018 Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

KOVÁCS, M. J. Educação para a Morte. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497, 2005. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932005000300012>

\_\_\_\_\_. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

\_\_\_\_\_. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. *Revista Bioética*, 17(2), 309-318, 2008.

KREICBERGS, U. et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med*. 2004; 351(12):1175–1186. [PubMed: 15371575]. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

LYON, M. E. et al. Family-centered advance care planning for teens with cancer. *JAMA Pediatr*. 2013; 167(5):460–467. [PubMed: 23479062]. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.943>

MACIEL, A. P. S et al. Referências Históricas: Definições e princípios em cuidados paliativos. In: **Enfermagem em cuidados paliativos** (Org.) VICENCI, M. C. et al. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. p. 60.

MACIEL, F.; NOGARO, A. Conflitos bioéticos vivenciados por enfermeiros em hospital universitário. *Revista Bioética*, Brasília, DF, v. 27, n. 3, p. 455-464, jul./set. 2019. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273329>

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: **CREMESP**. Cuidado Paliativo. 2008 (1-I), p.18-21.

\_\_\_\_\_. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: **Manual de Cuidados Paliativos** – ANCP. CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. (Org.). 2ª ed. ampliada e atualizada. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MAGLIO, I. et al. Guías éticas para la atención durante la pandemia COVID-19. Recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos [Ethical guides, criteria for admission in intensive care, palliative care. Multi-society recommendations for allocation of resources during the COVID-19 pandemic]. *Medicina* (B Aires). 2020;80 Suppl 3:45-64. Spanish. PMID: 32658848.

MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996-2010). **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 833-40, 2015. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>

MARTÍNEZ, K. The living will. **An Sis Sanit Navarra** [Internet]. 2007 [cited 2018 Jan 26];30 (Suppl 3):87-102. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original6.pdf>.

MARTINS PEREIRA, S.; FRADIQUE, E.; HERNÁNDEZ-MARRERO, P. End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. **J Palliat Med**. 2018 May;21(5):604-615. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0403>

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos** (ANCP). CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. (Org.). 2ª ed. ampliada e atualizada. Porto Alegre: Sulina, 2012.

MEISEL, A.; SNYDER, L.; QUILL, T.; American College of Physicians--American Society of Internal Medicine End-of-Life Care Consensus Panel. Seven legal barriers to end-of-life care: myths, realities, and grains of truth. **JAMA**. 2000 Nov 15;284(19):2495-501. <https://doi.org/10.1001/jama.284.19.2495>

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados Paliativos no Câncer e os Princípios Doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, v. 39, p. 881-892, 2015. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>

MENDES, E. C.; SANTOS, A. P. M. B. Por uma ética do cuidado em busca da boa morte. In: **Os tempos no hospital oncológico**. INCA. BERNAT, A. B. R.; LIMA, F. L. T. ; ALCÂNTARA, L. S.; SWINERD, M. M. (Org.) Cadernos de Psicologia 3. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

MENDES, J. C.; JUSTO da SILVA, L. Neonatal palliative care: developing consensus among neonatologists using the Delphi technique in Portugal. **Adv Neonatal Care**. 2013 Dec;13(6):408-14. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000037>

MENEZES, R. A. & LIMA, C. P. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. **Revista M**, 3(6), 405-420, 2018. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2018.v3i6.405-420>

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONZÓN, Marín J. L. et al.; Grupo de Bioética de la SEMICYUC. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico [Treatment recommendations at the end of the life of the critical patient]. **Med Intensiva**. 2008 Apr;32(3):121-33. Spanish. [https://doi.org/10.1016/S0210-5691\(08\)70922-7](https://doi.org/10.1016/S0210-5691(08)70922-7)

ORSI, L.; Gruppo di studio ad hoc della Commissione di Bioetica della SIAARTI. Verso il documento SIAARTI "Raccomandazioni per l'ammissione e la dimissione dalla Terapia Intensiva e per la limitazione dei trattamenti in Terapia Intensiva." [The SIAARTI document in preparation: recommendations on admission and discharge from intensive care units and on limits of treatments in intensive care]. **Minerva Anestesiol.** 2002 Apr;68(4):208-13. Italian. PMID: 12024084.

ORSI, L.; GRISTINA, G. R. Palliative sedation: the position statement of the Italian National Committee for Bioethics. **Minerva Anestesiol.** 2017 May;83(5):524-528.  
<https://doi.org/10.23736/S0375-9393.16.11736-5>

PARANHOS, D. G.; ALBUQUERQUE, A. Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, [S. l.], v. 8, n. 1, p. 53–64, 2019. DOI: 10.17566/ciads.v8i1.507. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/507>.  
<https://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.507>

PATTELA, L. H. D.; ALVES, R. G. O.; LOCH, J. A. [Advanced directives by the patient: a brief introduction to the theme]. **Rev AMRIGS** [Internet]. 2014 [cited 2017 Oct 24];58(2):162-5. Available from: <http://www.amrigs.org.br/revista/58-02/014.pdf> Portuguese

PINHO, A. A. A. et al. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética.** 28(4), 710-717, 2020. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>

PRISMA. Transparent Reporting of Systematic Reviews and Meta-Analyses [Internet]. 2021 [citado 01 de junho de 2023]. Available at: <https://www.prisma-statement.org/>

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. <https://doi.org/10.7476/9788575413906>

ROBIJN, L. et al. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. **Eur J Cancer Care (Engl).** 2017 Jan;26(1). doi: 10.1111/ecc.12405. Epub 2015 Oct 29. PMID: 26515814. <https://doi.org/10.1111/ecc.12405>

RODRIGUES, D. M. V.; ABRAHÃO, A. L.; LIMA, F. L. T. Do começo ao fim, caminhos que segui: itinerarções no cuidado paliativo oncológico. **Saúde Debate** | Rio de Janeiro, V. 44, N. 125, P. 349-361, Abr-Jun 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012505>

ROSENBERG, A. R. et al. Ethics, Emotions, and the Skills of Talking About Progressing Disease With Terminally Ill Adolescents: A Review. **JAMA Pediatr.** 2016 Dec 1;170(12):1216-1223. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.2142>

SANTANA, J. C. B.; PESSINI, L.; SÁ, A. C. Vivências de profissionais da saúde frente ao cuidado de pacientes terminais. **Periódicos PucMinas – Caderno de enfermagem**, v.20, n.1, 2017.

SANTOS, A. H.; LANGARO, F.; PFUETZENREITER F.; FORTE, L. T. Implantação de protocolo multidisciplinar de cuidados paliativos em hospital geral. **Revista Interdisciplinar de Estudos em Saúde**, 4(2):169-79, 2015.

SANTOS, C. E. et al. Palliative care in Brazil: present and future. **Rev Assoc Med Bras.** 2019;65(6):796-800. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.6.796>

SCHRAMM, F. R. et al. (Org). **Bioética, risco e proteção.** Rio de Janeiro: UFRJ: FIOCRUZ, 2005.

\_\_\_\_\_. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a prática biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, 2009, 17 (3): 377 – 389.

SIMON JR. et al. "Futile Care"-An Emergency Medicine Approach: Ethical and Legal Considerations. **Ann Emerg Med.** 2017 Nov;70(5):707-713.

<https://doi.org/10.1016/j.annemergmed.2017.06.005>

SMITH, M. J. Analysis of Texas & New Mexico Hospice Organization's new Code of Ethics. **Hosp J.** 1999;14(1):55-80. <https://doi.org/10.1080/0742-969X.1999.11882914>

SIQUEIRA-BATISTA, R. & SCHRAMM, F. R. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. **Cadernos de Saúde Pública**, 21(1), 111-119, 2005.

<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000100013>

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa – Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.** Porto Alegre: Artmed, 2ª edição. 2008. 288p.

SYKES, N.; THORNS, A. The use of opioids and sedatives at the end of life. **Lancet Oncol.** 2003 May;4(5):312-8. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(03\)01079-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(03)01079-9)

SOUZA, L. C. et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paul Enferm.** 2022; 35:eAPE01806. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR018066>

WEISE, K. L. et al.; COMMITTEE ON BIOETHICS; SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE; COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. **Pediatrics.** 2017 Sep;140(3):e20171905.

<https://doi.org/10.1542/peds.2017-1905>

WENDLER, D. et al. Views of adolescents and parents on pediatric research without the potential for clinical benefit. **Pediatrics.** 2012; 130(4):692–699. [PubMed: 22966027].

<https://doi.org/10.1542/peds.2012-0068>

WHO. World Health Organization. WHO Guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents. Geneva: WHO; 2020 [cited 2021 Apr 20]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/>

\_\_\_\_\_. Covid-19 Public Health Emergency of International Concern (PHEIC) **Global Research and Innovation Forum:** towards a research roadmap, 2020. (R&D Blueprint).

\_\_\_\_\_. Cancer: palliative care is an essential part of cancer control. Acesso em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>

\_\_\_\_\_. Global Atlas of Palliative Care. 2 ed. Geneva: WHO; 2020. [acesso em 2021 feve 11]. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

\_\_\_\_\_. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2. ed. Geneva: **WHO**; 2002. [acesso em 2021 fevereiro 10]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

WILKINSON, D.; TRUOG, R.; SAVULESCU, J. In Favour of Medical Dissensus: Why We Should Agree to Disagree About End-of-Life Decisions. **Bioethics**. 2016 Feb;30(2):109-18. <https://doi.org/10.1111/bioe.12162>

WYNNE, K. J.; PETROVA, M.; COGHLAN, R. Dying individuals and suffering populations: applying a population-level bioethics lens to palliative care in humanitarian contexts: before, during and after the COVID-19 pandemic. **J Med Ethics**. 2020 Aug;46(8):514-525. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-105943>

WORDWIDE PALLIATIVE CARE ALIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life**. WHO, WPCA. Jan 2014.

ZIMMERMANN, C. et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. **CMAJ**, 2016;188(10):217-27. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>