

Identificação dos conflitos mais comuns experienciados por médicos não paliativistas no atendimento de pacientes em fim de vida

Identification of the most common conflicts experienced by non-palliative physicians in end-of-life care

Identificación de los conflictos más comunes experimentados por médicos no paliativos en el cuidado de pacientes vitales

Bruno Budicin¹; Mariana G. P. Aroeira-Neves¹; Josimário Silva²

¹ Alunos do Curso de Especialização em Medicina Paliativa do Instituto Paliar

² Professor de Bioética do Instituto Paliar; Orientador do trabalho; Pós Doutor em Bioética; Presidente da Rede Bioética Brasil.

Resumen

En Brasil, el conocimiento teórico en Cuidados Paliativos y Bioética ha aumentado en los últimos años; sin embargo, aún existe una gran distancia entre la teoría y su aplicación efectiva en la práctica médica. Esto se refleja en la baja calidad de la atención a los pacientes terminales y en la gran angustia de los profesionales que atienden a este tipo de pacientes. Comprender mejor las dificultades experimentadas por los médicos sin capacitación específica en Cuidados Paliativos y conocer cómo actúan ante los dilemas morales que enfrentan, es un paso hacia la creación de estrategias para capacitar a estos profesionales. Este artículo tiene como objetivo identificar y comprender mejor estas dificultades a través de un cuestionario semiestructurado y un análisis reflexivo de estos dilemas morales.

Palabras clave: Bioética, Ética médica, Cuidados paliativos, Conflictos en bioética, Final de la vida

Abstract

In Brazil, the theoretical knowledge in Palliative Care and Bioethics has been increasing in recent years, however there is still a great distance between theory and its effective application in medical practice. This is reflected in the poor quality of death of end-of-life patients and great distress for the professionals attending this type of patient. A better understanding of the difficulties experienced by physicians who lack specific training in Palliative Care and of how they act in solving the moral dilemmas they face is a step towards creating strategies for training these healthcare professionals. This paper aims to better identify and understand these difficulties through a semi-structured questionnaire and reflective analysis of these moral dilemmas.

Keywords: Bioethics, Medical Ethics, Palliative care, Bioethics conflicts, End of life

Resumo

No Brasil, o conhecimento teórico em Cuidados Paliativos e Bioética vem aumentando nos últimos anos, entretanto ainda existe uma grande distância entre a teoria e a sua efetiva aplicação na prática médica. Isso se reflete numa má qualidade da atenção aos pacientes em fim de vida e numa grande angústia para o profissional que atende esse tipo de paciente. Entender melhor as dificuldades vivenciadas por médicos sem formação específica em Cuidados Paliativos e como estes atuam na resolução dos dilemas morais que enfrentam é um passo na direção de criar estratégias de capacitação desse profissional. Esse trabalho visa identificar e compreender melhor essas dificuldades através de um questionário semiestructurado e análise reflexiva sobre esses dilemas morais.

Palavras chave: Bioética, Ética médica, Cuidados paliativos, Conflitos em bioética, Fim da vida

1. Introdução

No Brasil, apesar de um maior conhecimento conceitual sobre os Cuidados Paliativos e dos princípios da Bioética, estes ainda não estão plenamente presentes nos cuidados dos pacientes em fim de vida. Há um conhecimento conceitual sobre Cuidados Paliativos e Bioética que ainda não se reflete na prática (1, 2).

Isso se reflete na má qualidade de morte vivenciada por estes pacientes. Em 2015, o Brasil ficou em 42º lugar no ranking de qualidade de morte da OMS, com pontuação de 42,5/100, enquanto que o Reino Unido, o primeiro colocado, possui uma pontuação 93,9/100 (3).

Um estudo avaliou o conhecimento e a autopercepção do conhecimento em cuidados paliativos de 76 médicos. Nesta abordagem direta sobre o autoconhecimento em cuidados paliativos, 47,4% admitiram um conhecimento bom e suficiente no âmbito do tema; 44,7%, regular e 7,9%, insuficiente. Entretanto, apenas 2,6% conseguiram responder corretamente a questão: o que você entende por cuidados paliativos? (2).

Conhecer as limitações e dificuldades vividas pela equipe de saúde é de vital importância para a criação de estratégias focadas para capacitá-la a atender melhor os pacientes em fim de vida, diminuindo a distância entre a teoria e a prática dos conceitos dos Cuidados Paliativos e Bioética.

As dificuldades e os conflitos éticos enfrentados pela equipe de saúde no atendimento de pacientes terminais são complexos e variados, incluindo dúvidas técnicas, problemas de comunicação, uma medicina culturalmente medicocêntrica e paternalista e a vulnerabilidade pessoal de lidar com a finitude.

Cinco dimensões, que se relacionam entre si, podem ser identificadas como áreas de conflito, sendo a primeira delas relacionadas a dúvidas técnicas, como por exemplo elegibilidade dos pacientes, controle de sintomas, reconhecimento do processo de morte, limites e proporcionalidade terapêutica, legalidade das ações, abordagens de demandas subjetivas. Essas “incertezas” sobre a terminalidade e limites de intervenção para prolongar a vida dos pacientes; a própria determinação de quando o paciente torna-se terminal e a dúvida sobre até quando se deve investir geram conflitos íntimos que trazem o sentido problemático da situação. (4)

No Brasil, apesar de um maior conhecimento conceitual sobre os Cuidados Paliativos e dos princípios da Bioética, estes ainda não estão plenamente presentes nos cuidados dos pacientes em fim de vida.

Outra dificuldade existente é a centralização das decisões terapêuticas no médico, sem participação dos outros membros da equipe de saúde. Em Chaves e Massarollo (4) “foi referido pelos enfermeiros que na maior parte das vezes as decisões dos médicos praticamente são desvinculadas dos outros profissionais, ficando a sua decisão nem sempre atrelada à família e ao paciente.”

O despreparo da equipe de saúde na comunicação com paciente e família é uma limitação que gera conflitos e angústia em todos os envolvidos. Existe uma falta de treinamento nas técnicas de comunicação e empatia. Dessa forma, “profissionais de saúde podem ter dificuldades para empreender uma eficaz interação com o

paciente/família por falta de habilidade em comunicar-se de forma simples, acessível e de acordo com as características dos interlocutores, ou pelo receio de sobrecarregar emocionalmente o paciente com uma má notícia ou mitigar sua esperança.” (5)

Lidar com pacientes e famílias também é difícil pois envolve valores, crenças, expectativas, sentimentos e vulnerabilidade. “O profissional também precisa lidar com a dificuldade da família em aceitar a finitude do ente querido. A obstinação dos familiares muitas vezes exige que a equipe médica faça todo o possível para impedir o momento derradeiro, mesmo que isso implique, na prática, distanásia.” (6) Respeitar a autonomia do paciente e da família, assim como a autonomia da equipe em traçar condutas pode envolver dilemas que se beneficiariam dos conhecimentos em Bioética para serem conduzidos.

As dificuldades e os conflitos éticos enfrentados pela equipe de saúde no atendimento de pacientes terminais são complexos e variados, incluindo dúvidas técnicas, problemas de comunicação, uma medicina culturalmente medicocêntrica e paternalista e a vulnerabilidade pessoal de lidar com a finitude.

Uma última dimensão presente nos relatos das dificuldades em trabalhar com pacientes paliativos é a espiritualidade. Ao trabalhar com pacientes próximos ou em processo de morte existe uma confrontação com a própria finitude dos indivíduos da equipe. Experiências pessoais e o sentimento de impotência perante a morte também tornam desafiador o trabalho em cuidados paliativos. Lidar com pacientes terminais “pode nos deixar desconfortáveis tanto por nos lembrar de nossa própria finitude, como nos remeter a experiências de luto e perde vivenciados por nós” (7) (tradução livre). As dificuldades vividas pelo médico não paliativistas ao atender pacientes em fim de vida são de diferentes dimensões e são acentuadas pelo desconhecimento da assistência em cuidados paliativos e das questões relativas aos problemas bioéticos e espirituais que esses casos apresentam.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa, de corte transversal, exploratória e descritiva, que utilizará questionário semiestruturado com uma questão aberta onde será interpretada a narrativa dos voluntários diante de situações vivenciadas no que se refere aos dilemas de ordem moral em situações de pacientes em final de vida e questões fechadas. Este trabalho será realizado em duas etapas. A primeira etapa constitui-se da aplicação de um questionário anônimo para entender os principais conflitos de ordem moral vivenciados pelos médicos no cuidado à pacientes em fim de vida (ANEXO A). Será utilizada uma pergunta aberta, sem qualquer restrição ao relato

A dificuldade de comunicação entre equipe de familiares foi observada em 16 questionários (53,3%), sendo o dilema mais comum neste estudo.

escolhido pelo médico ou influência dos pesquisadores a um conflito de ordem moral específico. Este questionário é precedido de um termo de consentimento.

O número de participantes foi definido quando o número de questionários for obtido começou apresentar repetição de conflitos éticos, ou seja, por saturação das respostas. A pesquisa ocorreu através da plataforma de pesquisa da Google, de forma

digital, protegida por senhas. A forma digital permite que o questionário seja realizado em diversas regiões brasileiras. O recrutamento foi feito através de plataformas sociais. Além da questão aberta inicial, o questionário possui perguntas fechadas socioculturais e sobre a formação e área de atuação dos participantes da pesquisa para permitir a caracterização da amostra.

Na segunda etapa, os resultados de cada avaliação, foram analisados conforme o conjunto de técnicas de análise de conteúdo conforme descrito por Bardin (8). Nesta técnica, os conflitos descritos

O despreparo da equipe de saúde na comunicação com paciente e família é uma limitação que gera conflitos e angústia em todos os envolvidos.

nos questionários foram submetidos à pré-análise, a exploração do material e, por fim ao tratamento dos resultados com inferência e interpretação. Nas questões fechadas, os dados foram registrados em planilha de Excel e submetidos a análise de proporcionalidades através do teste *qui quadrado* ou extrado de Fisher.

O critério de inclusão: a) Médicos que vivenciaram conflito de ordem moral em situações clínicas de final de vida; b) Médicos que compreenderam a relevância da pesquisa em derem a sua anuência por meio da assinatura do TCLE. O critério de exclusão considerou: a) Médicos com alguma formação em Medicina Paliativa. B) e aqueles que se recusaram a participar da pesquisa.

Ao lidar com pacientes com doenças graves, em estágio avançado, sem possibilidade de cura e nos seus últimos dias de vida, a falta de um planejamento terapêutico pré-determinado torna essa experiência desafiadora para o médico, principalmente para aquele que não acompanhou o paciente durante sua evolução da doença.

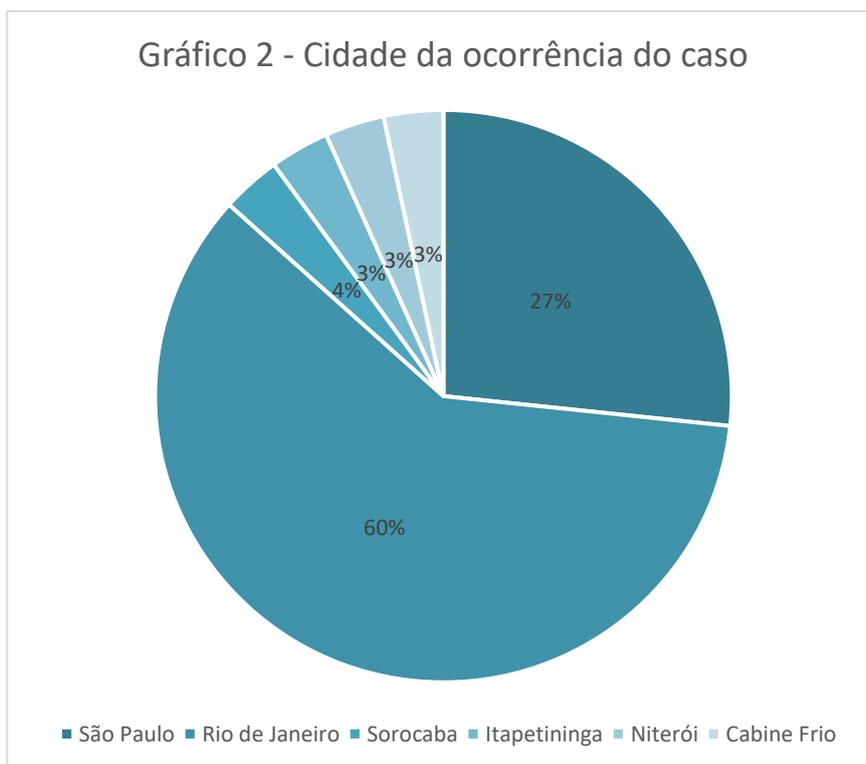
Os riscos possíveis eram de gradação mínima, considerando como risco mínimo aquele em que por meio de perguntas o entrevistador poderá causar algum tipo de constrangimento ao voluntário da pesquisa. Risco esse que foi considerado pelos os entrevistadores ao informar antes do

início das entrevistas que qualquer constrangimento o entrevistado ficasse a vontade para declinar da participação e que não haveria dano ou responsabilidade a pessoa do voluntário.

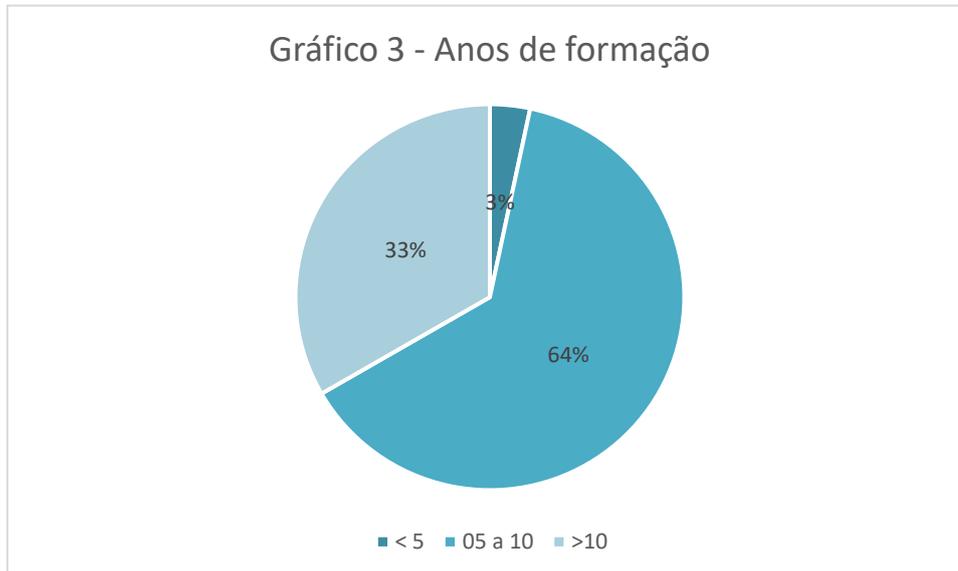
3. Resultado

Foram utilizados nessa análise 30 questionários, sendo que todos concordaram com a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. A amostra foi composta por dezoito pessoas do sexo feminino (60%) e 12 do sexo masculino (40%). A idade média foi de 35,96 anos com desvio padrão de 9,17 anos, sendo desconsiderados seis questionários que preencheram de forma errada a informação.

A cidade com maior prevalência de respostas foi o Rio de Janeiro, seguido por São Paulo como pode ser visto no gráfico.



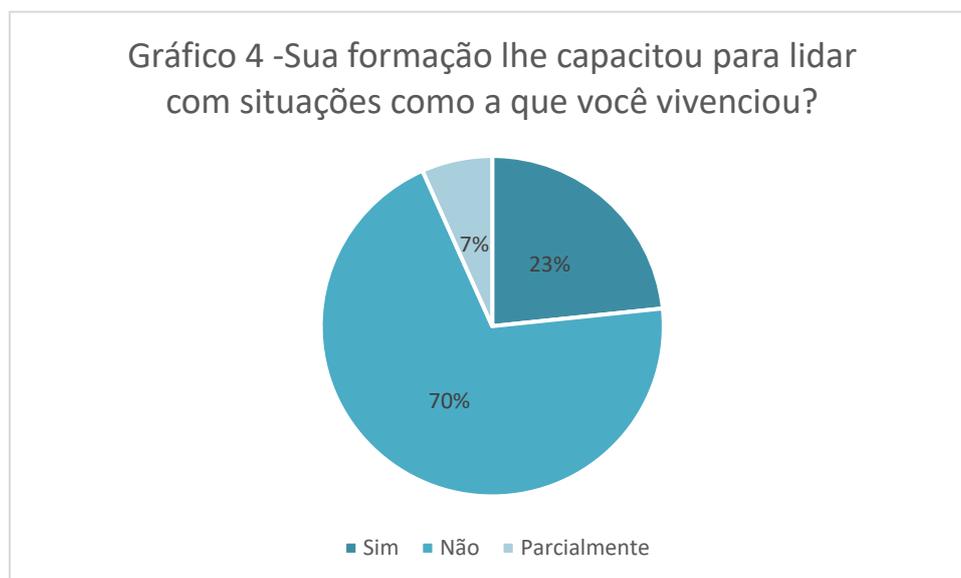
Da amostra em questão, teve um maior preenchimento do questionário por médicos com média de formação entre 5 e 10 anos, como podemos observar no gráfico 3.



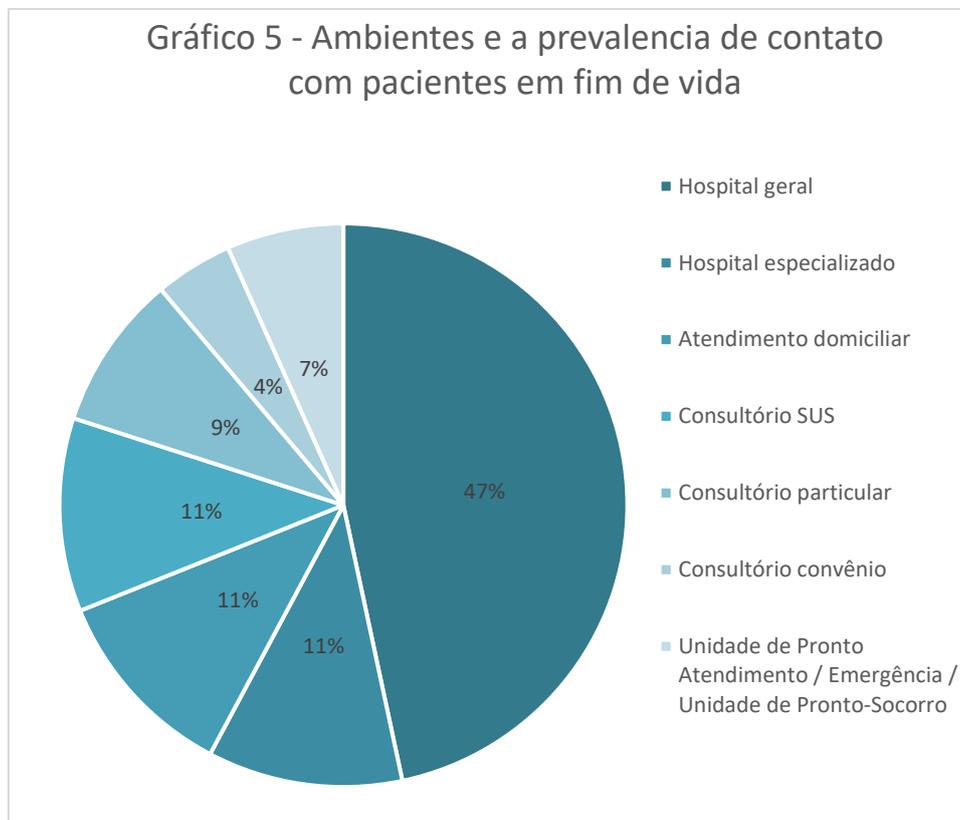
A formação dos médicos em sua maioria é representada por clínicos e dentre os clínicos por médicos com formação em clínica médica e geriatria, podemos observar isso no e tabela 1 a seguir:

Tabela 1: Especialização	
Clínica Médica	6
Geriatria	6
Nefrologia	3
Cardiologia	2
Medicina de Família e Comunidade	1
Medicina Física e Reabilitação	1
Gestão Hospitalar	1
Cirurgia Torácica	1
Neuropediatria	1
Infectologia	1
Neurologia	1
Neurocirurgia	1
Cirurgia Plástica	1
Gastroenterologia e endoscopia	1
Pediatria	1
Radio-oncologia	1
Cirurgia geral e do aparelho digestivo	1

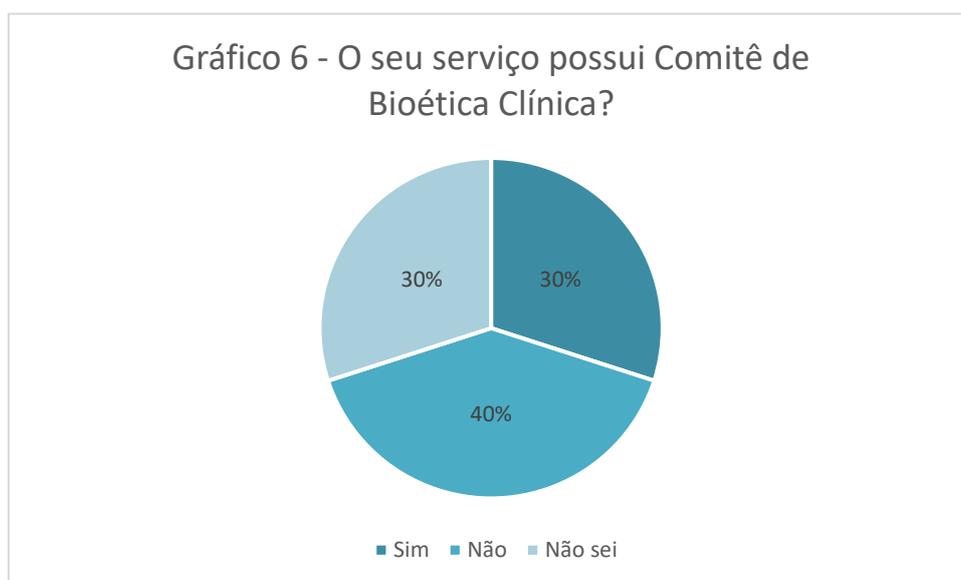
Dos médicos entrevistados, vinte e um não acreditam que sua formação os capacitou para lidar com situações como as vivenciadas nos relatos. Os demais acreditam que a formação acadêmica recebida os capacitou total ou parcialmente para essas experiências. (gráfico 4)



O ambiente que os entrevistados tiveram maior contato com pacientes em fim de vida foi em hospital geral, sendo os consultórios de convênio o lugar com menos casos, como pode ser visto no gráfico 5 a seguir:



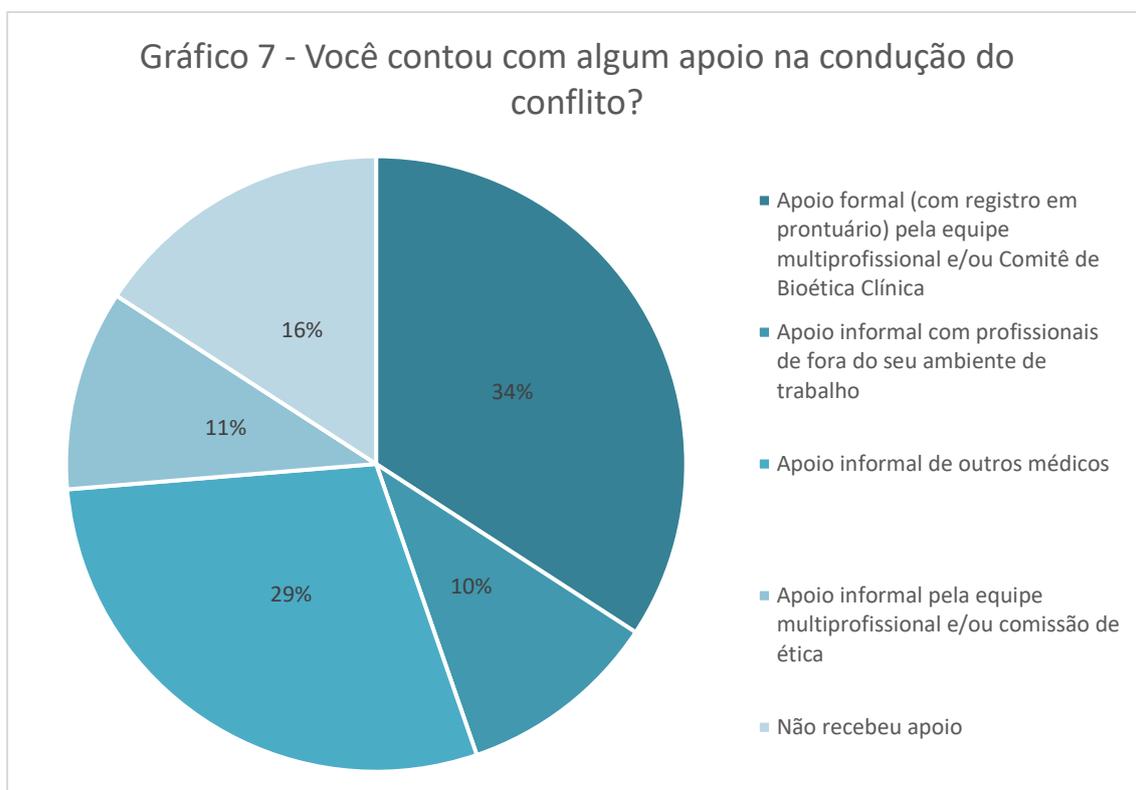
No local de trabalho desses médicos, doze responderam que este possui Comitê de Bioética Clínica, e nove não tem conhecimento se o seu serviço presta essa assistência. (Gráfico 6)



Entre os médicos que trabalham em equipe multiprofissional, os profissionais de maior prevalência são: enfermagem, psicologia, nutrição e fisioterapia. Outros médicos relataram presença de diversos outros profissionais, como pode ser visto na tabela 2 a seguir:

Tabela 2: Equipe Multiprofissional	
Enfermagem	29
Psicologia	26
Nutrição	25
Fisioterapia	25
Fonoaudiologia	22
Assistência social	18
Capelão	6
Físico médico	1
Paliativista	1
Dentista	1
Terapia ocupacional	1
Técnico de enfermagem	1
Palhaço	1
Pastor/Padre	1

De acordo com o conflito apresentado o médico foi convidado a responder a respeito do apoio que contou para conduzir o caso, era uma pergunta que cabia mais de uma resposta, no gráfico 7 é possível verificar a porcentagem de apoio que esses médicos obtiveram



Trinta e um formulários preenchidos durante a fase de captação foram submetidos a fase de pré-análise. Nesta etapa, foi optado pela exclusão de um formulário em que a questão principal "Relate uma experiência difícil envolvendo paciente em fim de vida que tenha marcado sua prática. Descreva sua experiência e condução do caso." Não foi abordada pelo participante e seu relato não descrevia um dilema de ordem moral. Os trinta questionários restantes foram então avaliados e categorizados por conteúdo em temas de maior relevância: comunicação, enfrentamento da morte, desconhecimentos ou dúvidas técnicas sobre terminalidade e cuidados paliativos e ausência de planos de cuidados e/ou diretivas antecipadas de vontade (Tabelas 3-7).

a) Comunicação

A dificuldade de comunicação entre equipe de familiares foi observada em 16 questionários (53,3%) (tabela 3), sendo o dilema mais comum neste estudo. A comunicação para esclarecer o diagnóstico e alinhar as expectativas da família e paciente com a proposta terapêutica fica clara em relatos como M3 "Família em dificuldade de enfrentamento do diagnóstico e com expectativa de... reabilitação completa" e M24 "esposa médica em processo de negação. Mais difícil trazê-la a realidade...". Mesmo quando o prognóstico já é conhecido há as barreiras para o diálogo sobre cuidados paliativos: M4 "Paciente chega a emergência com...prognóstico reservado já de conhecimento da família, porém dificuldade em instituir cuidados paliativos a partir deste momento" e M26 "...durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida." A comunicação do óbito também foi citada: M1 "A família não aceitava o ocorrido... estavam inconformados com a situação... foi extremamente difícil dar a notícia do óbito."

O relacionamento conflituoso entre equipe e familiares também mostrou ser de difícil abordagem por parte dos médicos: M22 "família foi agressiva e recusou qualquer tipo de medida paliativa..." e M23 "os pais...não aceitavam sua partida e acusavam a equipe de estar matando o filho deles." A hostilidade em sua maior parte foi relatada por parte da família, mas houve um relato em que se observou uma atitude agressiva por parte de uma equipe de saúde (sem formação em cuidados paliativos): M18 "A equipe acusava a família de negligência...".

O desconhecimento de tratamentos menos invasivos e menos "protocolares" pode encorajar condutas médicas obstinadas.

Além das dificuldades na comunicação entre médico e pacientes e familiares, a comunicação entre a própria equipe médica foi identificada como parte da experiência difícil na abordagem de cuidados paliativos. As barreiras de comunicação ocorrem quando médicos veem o prognóstico do paciente de forma diversa, como fica claro nestes relatos: M12 "Inclusive a própria equipe... que a acompanhava (a paciente) também tinha dificuldade em assumir a terminalidade" e M24 "a esposa sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias."

Mas a comunicação entre equipe também fica prejudicada quando há uma transmissão ineficiente das informações relevantes do plano terapêutico do paciente: M7 "A condução do caso era difícil pois não tínhamos acesso ao prontuário da oncologia, e não sabíamos qual era a proposta de cuidado." Em um caso extremo,

mas provavelmente não incomum, um paciente foi submetido as manobras de reanimação cardíaca mesmo já tendo estabelecido pelo seu médico a abordagem paliativa pois a médica que o atendeu no momento da intercorrência não teve acesso a informação: M31 "...comecei a fazer os procedimentos de reanimação... No prontuário que o paciente já estava em cuidados paliativos e não era candidata a reanimação, mas como eu não conhecia o paciente tive que conduzir como se fosse."

Tabela 3: Comunicação

médico -família e/ou paciente	M1 "A família não aceitava o ocorrido... estavam inconformados com a situação... foi extremamente difícil dar a notícia do óbito."
	M3 "Família em dificuldade de enfrentamento do diagnóstico e com expectativa de... reabilitação completa"
	M4 "Paciente chega a emergência com... prognóstico reservado já de conhecimento da família, porém dificuldade em instituir cuidados paliativos a partir deste momento."
	M11 "...tentamos que uma família compreendesse a palição como proteção aos sintomas em paciente."
	M12 "Os familiares não aceitavam a terminalidade da mesma..."
	M14 "...a família aceitava paliativismo mas paciente não."
	M15 "...os familiares não aceitavam o quadro do paciente."
	M17 "Quando conversado com os familiares sobre a proximidade das últimas horas, estes mudaram de ideia e decidiram pela implementação de medidas invasivas..."
	M18 "A equipe acusava a família de negligência..."
	M21 "Entendo como difícil a comunicação para a família sobre palição."
	M22 "família foi agressiva e recusou qualquer tipo de medida paliativa..."
	M23 "os pais... não aceitavam sua partida e acusavam a equipe de estar matando o filho deles."
	M24 "esposa médica em processo de negação. Mais difícil trazê-la a realidade..."
	M26 "...durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida."
	M27 "Familiares pressionavam por medidas invasivas fúteis... Com muita conversa consegui aplacar a ira dos familiares."
	M30 "Acalmar a família..."
médico - equipe	M7 "A condução do caso era difícil pois não tínhamos acesso ao prontuário da oncologia, e não sabíamos qual era a proposta de cuidado."
	M12 "Inclusive a própria equipe... que a acompanhava (a paciente) também tinha dificuldade em assumir a terminalidade"
	M16 "Discussão dentro da equipe e com os serviços do hospital sobre a indicação de GTT em uma paciente com demência terminal."
	M24 "a esposa sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias."
	M31 "...comecei a fazer os procedimentos de reanimação... No prontuário que o paciente já estava em cuidados paliativos e não era candidata a reanimação, mas como eu não conhecia o paciente tive que conduzir como se fosse."

b) Ausência de diretivas antecipadas de vontades ou plano de cuidados:

As diretivas antecipadas de vontade são definidas pelo Conselho Regional de Medicina como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (9). Nela registra-se os valores e desejos do paciente que ajudarão a nortear as decisões da equipe médica e dos responsáveis pelo paciente, no momento em que este não possa mais se expressar. Ou seja, com base nas diretivas antecipadas, a equipe de saúde pode estabelecer um plano de cuidados individualizado, respeitando a dignidade do paciente.

Entretanto, essa prática ainda não é amplamente difundida. Ao lidar com pacientes com doenças graves, em estágio avançado, sem possibilidade de cura e nos seus últimos dias de vida, a falta de um planejamento terapêutico pré-determinado torna essa experiência desafiadora para o médico, principalmente para aquele que não acompanhou o paciente durante sua evolução da doença. Os relatos referentes a esta dificuldade estão apresentados na tabela 4. Os médicos que entram em contato com esses pacientes em intercorrências isolada são particularmente expostos a essa situação: *M4 "Paciente chega a emergência com... prognóstico reservado já de conhecimento da família, porém dificuldade em instituir cuidados paliativos a partir deste momento."* e *M7 "A condução do caso era difícil pois não tínhamos acesso ao prontuário... e não sabíamos qual era a proposta de cuidado."*

Muitas vezes, a ausência de um plano de cuidados ocorre por desconhecimento ou negação da terminalidade e da indicação de cuidados paliativos por parte do médico assistente: *M19 "Infelizmente, em grande parte delas não há esclarecimento às famílias por seus respectivos médicos assistentes, os quais não sabem lidar com a situação. Desconhecem o direito a uma morte digna e não sabem como oferecer conforto neste momento.";* *M12 "Inclusive a própria equipe de hematologia que a acompanhava também tinha dificuldade em assumir a terminalidade"* e *M24 "Mais difícil trouxe-la (a esposa) a realidade pois sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias."*

Uma forma de minimizar o desconhecimento dos cuidados paliativos na prática médica é disponibilidade de equipes capacitadas que poderiam auxiliar e capacitar o médico assistente na condução de casos de pacientes elegíveis.

Em outros casos, parece ser a falta de um líder de equipe que acompanhe o paciente longitudinalmente: que tome a iniciativa: *M6 "... (a paciente) já estava há uns 6 meses no Hospital... ninguém abordou a família sobre cuidados paliativos"*, ou que escute a família: *M26 "Foi entubada e durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida."*

As diretivas antecipadas são uma forma de garantir que o paciente exerça sua autonomia quando este não consegue mais se comunicar, garantindo que seu plano de cuidados seja baseado em seus valores e desejos. Ao não dar essa oportunidade ao paciente, o médico precisa tomar essas decisões sem saber realmente o que o

paciente queria. O questionamento de M9 "Até que ponto o paciente queria estar ali ou até eu ponto ele entendia? Até onde deveria ter seguido com tratamento? Será que deveria ter sido fechado paliativo no pronto socorro?" passam a ser de responsabilidade do médico e familiares, que lidam com seus próprios valores e crenças. Essa situação também expõe a família ao peso de decisões e estresse que agravam o sofrimento pelo qual estão passando: M28 "Conflito de opiniões entre familiares horas antes do óbito."

Tabela 4: Ausência de diretivas antecipadas ou plano de cuidados
M4 "Paciente chega a emergência com... prognóstico reservado já de conhecimento da família, porém dificuldade em instituir cuidados paliativos a partir deste momento."
M6 "...já estava há uns 6 meses no Hospital... ninguém abordou a família sobre cuidados paliativos."
M7 "A condução do caso era difícil pois não tínhamos acesso ao prontuário... e não sabíamos qual era a proposta de cuidado."
M9 "Até que ponto o paciente queria estar ali ou até eu ponto ele entendia? Até onde deveria ter seguido com tratamento? Será que deveria ter sido fechado paliativo no pronto socorro?"
M11 "...explanando sobre a irreversibilidade do quadro, que enfim aceitou nosso suporte que apesar de tardio, ofereceu conforto ao paciente em final de vida."
M12 "Inclusive a própria equipe de hematologia que a acompanhava também tinha dificuldade em assumir a terminalidade."
M19 " Infelizmente, em grande parte delas não há esclarecimento às famílias por seus respectivos médicos e assistentes, os quais não sabem lidar com a situação. Desconhecem o direito a uma morte digna e não sabem como oferecer conforto neste momento."
M24 "Mais difícil trazê-la (a esposa) a realidade pois sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias."
M26 "Foi entubada e durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida."
M28 "Conflito de opiniões entre familiares horas antes do óbito."

c) Desconhecimento ou dúvidas técnicas:

Apesar dos cuidados paliativos estarem tendo maior divulgação, a falta de conhecimentos sobre o tema permanece sendo uma causa de experiências desafiadoras para a prática médica. Além disso, o pobre entendimento dos cuidados paliativos está relacionado a uma má comunicação e não reconhecimento dos pacientes elegíveis a esse tipo de abordagem, como fica claro neste relato: M18 "Em visita de fonoaudiologia, nutrição, médica e enfermagem indicaram a internação para realização de gastrostomia, mas a família recusou, informando que a mãe havia perdido o único prazer que tinha na vida e que não viam sentido em prolongar a vida de alguém que não tem mais qualidade. A equipe acusava a família de negligência...". Os relatos sobre esse tema estão expostos na tabela 5.

O desconhecimento de tratamentos menos invasivos e menos “protocolares” pode encorajar condutas médicas obstinadas: M24: *...pois sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias (de vida)”* e M26 *“Foi entubada e durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida.”*

Muitos dos dilemas morais expressados poderiam ser experienciados com maior facilidade pelo médico, caso este tivesse maior conhecimento sobre bioética e cuidados paliativos: M9 *“Intubar ou não? Sem equipe de cuidados paliativos optado por tratar a pneumonia sendo o paciente intubado. Paciente evoluiu com pneumonia nosocomial e insuficiência renal aguda. Tratar novamente? Dialisar?”* e M22 *“A família o tempo todo insistindo em investimento total em discordância com o aconselhamento de toda equipe do setor. A decisão é sempre da família? Se como equipe médica julgássemos (e julgamos) que a paciente não tinha prognóstico favorável, poderíamos ter tomado outras condutas a despeito da opinião da família?”*

O desconhecimento sobre o tema é na verdade um problema na formação médica atual como expõe M23 *“...pois vivenciar a dor e a perda é algo que não faz parte do nosso aprendizado acadêmico. Fomos “treinados” para curar e trazer a vida.”*

Tabela 5: Desconhecimento ou dúvidas técnicas sobre terminalidade e cuidados paliativos
M9 "Intubar ou não? Sem equipe de cuidados paliativos optado por tratar a pneumonia sendo o paciente intubado. Paciente evoluiu com pneumonia nosocomial e insuficiência renal aguda. Tratar novamente? Dialisar?"
M12 "...Inclusive a própria equipe de hematologia que a acompanhava também tinha dificuldade em assumir a terminalidade."
M16 "Discussão dentro da equipe e com os serviços do hospital sobre a indicação de gastrostomia em uma paciente com demência terminal."
M17 "Quando conversado com os familiares sobre a proximidade das últimas horas, estes mudaram de idéia e decidiram pela implementação de medidas invasivas, sendo o paciente intubado e acoplado à ventilação mecânica, necessitando de punção venosa profunda para início de antibiótico e transferência para Unidade de Terapia Intensiva."
M18 "Em visita de fonoaudiologia, nutrição, médica e enfermagem indicaram a internação para realização de gastrostomia, mas a família recusou, informando que a mãe havia perdido o único prazer que tinha na vida e que não viam sentido em prolongar a vida de alguém que não tem mais qualidade. A equipe acusava a família de negligência..."
M22 "A família o tempo todo insistindo em investimento total em discordância com o aconselhamento de toda equipe do setor. A decisão é sempre da família? Se como equipe médica julgássemos (e julgamos) que a paciente não tinha prognóstico favorável, poderíamos ter tomado outras condutas a despeito da opinião da família?"
M23"... pois vivenciar a dor e a perda é algo que não faz parte do nosso aprendizado acadêmico. Fomos “treinados” para curar e trazer a vida."
M24: <i>...pois sempre ao conversar com o oncologista ouvia que havia mais uma possibilidade quimioterápica. Nitidamente o paciente estava em seus últimos dias (de vida)".</i>
M26 "Foi entubada e durante 62 dias permaneceu na Unidade de Terapia Intensiva apesar da família não querer mais manter o suporte de vida."

d) Equipe capacitada em Cuidados Paliativos:

Uma forma de minimizar o desconhecimento dos cuidados paliativos na prática médica é disponibilidade de equipes capacitadas que poderiam auxiliar e capacitar o médico assistente na condução de casos de pacientes elegíveis. Porém, essas equipes e serviços ainda são bastante restritos, com relata M5 "*Poucos serviços contam com retaguarda de cuidados paliativos e mesmo que existam os serviços são pequenos.*"

Na tabela 6 estão listados os relatos acerca da falta de profissionais capacitados disponíveis para auxiliar os médicos. Entre os benefícios de uma equipe capacidade em cuidados paliativos, observa-se o suporte em implementar uma abordagem de cuidados ampla e multidimensional, que o médico sozinho tem dificuldade de manejar: M6 "*...senti falta de uma equipe multiprofissional para ampliar o conceito de "cuidado" e transferir isso para a família. Em uma única conversa, não consegui sucesso*" e M25 "*Nossa conduta foi tentar aliviar dor física, mas talvez pudéssemos ter dado mais apoio psicológico.*"

Além do cuidado com o paciente, a equipe de cuidados paliativos poderia identificar demandas de cuidado da própria equipe de saúde e providenciar o suporte necessário: M20 "*Foi muito traumática para mim sozinho a passagem da quimioterapia e do tratamento dias intercorrências para a palição.*"

Tabela 6: Ausência de equipe capacitada em Cuidados Paliativos
M5 " <i>Poucos serviços contam com retaguarda de cuidados paliativos e mesmo que existam os serviços são pequenos.</i> "
M6 " <i>...senti falta de uma equipe multiprofissional para ampliar o conceito de "cuidado" e transferir isso para a família. Em uma única conversa, não consegui sucesso.</i> "
M9 " <i>Intubar ou não? Sem equipe de cuidados paliativos (no Hospital), foi optado por tratar a pneumonia sendo o paciente intubado...</i> "
M18 " <i>Em visita de fonoaudiologia, nutrição, médica e enfermagem indicaram a internação para realização de gastrostomia, mas a família recusou, informando que... não viam sentido em prolongar a vida de alguém que não tem mais qualidade. A equipe acusava a família de negligência...</i> "
M20 " <i>Foi muito traumática para mim sozinho a passagem da quimioterapia e do tratamento dias intercorrências para a palição.</i> "
M25 " <i>Nossa conduta foi tentar aliviar dor física, mas talvez pudéssemos ter dado mais apoio psicológico.</i> "

e) Enfrentamento da morte, aspectos religiosos e demandas subjetivas:

A vulnerabilidade do ser humano, a proximidade da morte e o sofrimento decorrente da doença também são relatados como experiências difíceis pelos médicos (Tabela 7): M13 "*Uma experiência marcante foi a primeira que me deparei... um jovem... sem proposta terapêutica. O acompanhei até o fim de sua vida no hospital, o que durou cerca de duas semanas.*"

A impotência do médico frente a situações de morte e sofrimento aparece neste relato: M23 "*Nenhum desses casos é fácil de lidar, pois vivenciar a dor e a perda é algo que não faz parte do nosso aprendizado acadêmico. Fomos "treinados" para curar e trazer*

a vida. A morte de alguns pacientes foi mais impactante do que outros, acredito que pelo vínculo prévio estabelecido com eles e suas famílias".

A vulnerabilidade do ser humano, a proximidade da morte e o sofrimento decorrente da doença também são relatados como experiências difíceis pelos médicos.

A posição do médico como ponto central na estrutura patriarcal da equipe de saúde, que ainda é o modelo em voga na assistência de saúde, faz com que este assuma para si toda a responsabilidade do tratamento do paciente. Além disso, e

talvez por isso, também isola o médico em seus dilemas e enfrentamentos: M20 "Quando a situação (do paciente) se agravou eu não tive estrutura emocional para reconhecer a necessidade de mudança de foco e adoção de cuidados paliativos. Foi muito traumática para mim sozinho a passagem da quimioterapia e do tratamento dias intercorrências para a palição...Eu deveria ter pedido ajuda a outros colegas para me auxiliarem naquele momento difícil."

O cuidado de um paciente em fim de vida envolve outras demandas para as quais o médico não é treinado a reconhecer e muitas vezes nem é o profissional mais capacitado em lidar. Muitos médicos se sentem desconfortáveis quando os pacientes fazem pedidos específicos por questões espirituais e sociais: M10 "rapaz de 15 anos com Leucemia grave, em final de vida e brigado com os pais, que pede para eles saírem do quarto, segura minha mão e falece" e M10 "A mãe de um colega... que em final de vida... me pede para rezar com ela e pedisse perdão a Deus por ela."

Tabela 7: Enfrentamento da morte, aspectos religiosos e demandas subjetivas

M1 "...foi extremamente difícil dar a notícia do óbito."
M10 "A mãe de um colega... que em final de vida... me pede para rezar com ela e pedisse perdão a Deus por ela."
M10 "rapaz de 15 anos com Leucemia grave, em final de vida e brigado com os pais, que pede para eles saírem do quarto, segura minha mão e falece."
M11 "Por questões religiosas... a família recusou e manteve posicionamento contrário (a proposta da equipe médica) por recomendação do Pastor de sua igreja."
M12 "...os familiares não aceitavam a terminalidade da mesma (todos acreditavam em milagres e que Deus a iria curar)."
M13 "Uma experiência marcante foi a primeira que me deparei... um jovem... sem proposta terapêutica. O acompanhei até o fim de sua vida no hospital, o que durou cerca de duas semanas."
M20 "Quando a situação (do paciente) se agravou eu não tive estrutura emocional para reconhecer a necessidade de mudança de foco e adoção de cuidados paliativos. Foi muito traumática para mim sozinho a passagem da quimioterapia e do tratamento dias intercorrências para a palição...Eu deveria ter pedido ajuda a outros colegas para me auxiliarem naquele momento difícil."
M23 "Nenhum desses casos é fácil de lidar, pois vivenciar a dor e a perda é algo que não faz parte do nosso aprendizado acadêmico. Fomos "treinados" para curar e trazer a vida. A morte de alguns pacientes foi mais impactante do que outros, acredito que pelo vínculo prévio estabelecido com eles e suas famílias".
M25 "Me surpreendeu o bom humor (da paciente) e a vontade de estar bem no fim da vida."

4. Considerações finais

A formação médica ainda é falha no sentido de capacitar e sensibilizar para auxiliar as equipes e mesmo o médico no cuidado de paciente em fim de vida. Fica evidente que o processo formativo ainda não consegue atingir à reflexão necessária para a formação do profissional que cuida do paciente em final de vida. Nesse sentido, a maioria das decisões médicas são tomadas sem considerar a equipe multiprofissional, inclusive as poucas demandas para os Comitês de Bioética Clínica que são espaço deliberativos de grande importância que auxilia aos profissionais na identificação de saídas prudentes para a resolução de casos de maior complexidade e elevado conflitos morais. Temos um longo caminho pela a frente. Trabalhar nossos medos e preconceitos diante da morte, capacitar profissionais para que possam agir em cooperação na busca de cursos de ações prudentes, deliberando com todos os protagonistas envolvidos no caso concreto sempre buscando identificar o que é razoável para atender as necessidades do trinômio paciente/família/equipe no alívio do sofrimento em qualquer que seja a dimensão humana.

5. Bibliografía

- Silva RSd, Evangelista CLdS, Santos RDd, Paixão GPdN, Marinho CLA, Lira GG. (2016). Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. *Revista Bioética*; 24(3), 579-89.
- Brugugnolli ID, Gonsaga RAT, da Silva EM. (2013). Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? *Revista Bioética*, 21(3), 477-85.
- Murray S. (2015). The Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *The Economist*.
- Chaves AAB, Massarollo MCKB. (2009). Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. *Rev Esc Enferm USP*, 43(1), 30-6.
- Abreu CBBd, Fortes PAdC. (2014). Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 22(2), 299-308.
- Poletto S, Bettinelli LA, Santin JR. (2016). Vivências da morte de pacientes idosos na prática médica e dignidade humana. *Revista Bioética*, 24(3), 590-5.
- VV.AA. (2013). *When a Patient is Dying. Caring for a Dying Patient*. Ireland: Hospice Friendly Hospital Programme's Map for End-of-Life Care.
- Bardin L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Brasil: Edições 70 Brasil, 280 p.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA (2012). RESOLUÇÃO CFM no 1.995/2012 [press release].

ANEXO A: QUESTIONÁRIO:

- 1- Relate uma experiência difícil envolvendo paciente em fim de vida que tenha marcado sua prática. Descreva sua experiência e condução do caso.

- 2- No seu serviço você possui equipe multiprofissional? Se sim qual?

a. Não.

b. Sim,

i. Assistente social.

ii. Capelão.

iii. Enfermeira.

iv. Psicólogo.

v. Outros: _____

- 3- Como foi solucionado? (Melhor resposta)

a. resolução do conflito por ação sua.

b. resolução do conflito com ajuda da equipe multiprofissional e/ou comissão de ética.

c. resolução do conflito por iniciativa da família.

d. resolução por mudança da situação (óbito antes da resolução do problema, transferência, etc.).

e. Saiu do caso.

- 4- Você contou com algum apoio na condução do conflito? (Quantas se aplicarem)

a. apoio formal (com registro em prontuário) pela equipe multiprofissional e/ou comissão de ética.

b. apoio informal pela equipe multiprofissional e/ou comissão de ética.

c. apoio informal com profissionais de fora do seu ambiente de trabalho.

d. apoio informal de outros médicos.

e. não recebeu apoio.

- 5- O seu serviço possui comitê de Bioética?
- Não .
 - Sim.
 - Não sei.
- 6- Dados pessoais:
- Cidade: _____
 - Data de nascimento: dd/mm/aaaa.
 - Sexo: masculino.
 feminino.
 - Atuação: clínica, especialização: _____
 cirúrgica, especialização: _____
- 7- Ano de formatura: _____
- 8- Formação em cuidados paliativos:
- Não.
 - Sim,
 - residência medica.
 - especialização.
 - aperfeiçoamento.
 - curso de longa duração.
 - curso de curta duração.
 - outra, qual? _____
 - Cursando
 - residência medica.
 - especialização.
 - aperfeiçoamento.
 - curso de longa duração.
 - curso de curta duração.
 - outra, qual? _____
- 9- Ambiente onde você tem maior contato com pacientes em fim de vida:
- Hospital geral.
 - Hospital especializado.
 - Clínica particular.
 - Clínica convênio.
 - Ambulatório.
 - Unidade de Pronto Atendimento / Emergência / Unidade de Pronto Socorro.
 - Atendimento domiciliar.
- 10- Você acredita que sua formação lhe capacitou para lidar com situações como a que você vivenciou? Fique à vontade para comentar.
- Não.
 - Sim.

Comentário: _____

