

OS CUIDADOS PALIATIVOS PARA ALÉM DA SEMIOTÉCNICA: DILEMAS ÉTICOS E MORAIS ASSOCIADOS À RELAÇÃO MÉDICO/PACIENTE

Data de aceite: 02/09/2024

Felipe Almeida de Moraes

Victor Alexandre Santos Gomes

Tamyres Cristine Mafra Gomes

Thaís Pereira Trindade

Auren Thaís Nogueira do Amaral

Matheus Marques de Oliveira

Adrielly Ingrid Faustino Alves

**Maria De Lourdes Andrade de Oliveira
Neta**

Ana Paula Furtado de Freitas

Leonam Sousa Aguiar

Gabriel Lima de Andrade

Lucicleide Kubiczewski Goto

RESUMO: **Introdução:** Os cuidados paliativos são fundamentais em situações em que o paciente se encontra no fim da vida. Ademais, com o aumento do debate acerca da medicina humanizada e o entrelaçamento da relação médico/paciente, os dilemas éticos e morais

associados à conduta médica tornam-se mais visíveis e pertinentes à medida que os artigos científicos – os quais abordam a temática – são produzidos. **Objetivo geral:** buscou-se analisar os cuidados paliativos, dando ênfase aos dilemas éticos e morais que englobam o indivíduo e o médico responsável atrelados a convivência dessa dinâmica social, em prol do bem-estar nos últimos momentos de vida. **Metodologia:** realizou-se uma revisão integrativa das literaturas disponíveis na plataforma Pubmed, no período que contempla os anos de 2015 a 2023. Todos estando de acordo com a temática: artigos associados a dilemas éticos e morais associados aos cuidados paliativos, dificuldade dos profissionais de saúde no momento de tomar uma decisão relacionada aos cuidados paliativos. **Resultados:** utilizando-se dos descritores associados e do período pré-determinado, foram identificados 20 artigos se encaixam com os critérios de inclusão. deste modo, há uma correlação entre a falta de debate, treinamento e guidelines os quais possam auxiliar os profissionais na tomada de decisões e na resolução dos dilemas os quais possam se expressar ao longo da prática médica.

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) os cuidados paliativos (CP) representam parte essencial da medicina integrativa baseada nas individualidades do paciente. Esta área dos serviços de saúde está voltada para o alívio do sofrimento dos pacientes, seja este psicológico, físico, social ou espiritual, independente da doença que seja atribuída a esse sofrimento. Neste sentido, os CP possuem uma dinâmica ética própria, associada a tomada de decisão médica nos mais diferentes casos, como câncer, doenças crônicas terminais, falência múltipla dos órgãos, dentre outros. É importante ressaltar, que estes cuidados devem estar inclusos em todos os níveis de atenção em saúde (OMS, 2023).

Desta forma, os CP vão além dos aspectos associados a pacientes terminais. Há um debate complexo acerca da sua perspectiva em relação à moral e ética dos médicos e a sua tomada de decisão frente às mais diferentes realidades. Isso denota, portanto, uma inter-relação entre as diferentes esferas de saúde, bem como da relação médico paciente (De panfilis *et al.*, 2020).

Nesse sentido, dilemas morais e éticos são enfrentados todos os dias por profissionais da saúde os quais atuam nessa dinâmica. Vale ressaltar que tanto o paciente quanto o médico são seres sociais, inseridos em uma dinâmica única, os quais devem lidar todo dia com as consequências de determinadas decisões. Isso implica não só na simplicidade na inter-relação entre dois indivíduos, mas sim, de todas as veredas sociais as quais ambos estão inseridos. Desta forma, a própria questão psicológica do médico se insere na discussão, já que este é um ente ativo das suas responsabilidades e atitudes, tendo reflexo na tomada de decisões dos seus pacientes em CP (Schofield *et al.*, 2021).

Sob a perspectiva do paciente, este encontra questões espirituais e culturais os quais têm reflexo no seu comportamento quando envolve o sentido da vida e da morte. Portanto, está associado ao debate das individualidades vivenciadas por cada paciente e isso faz parte, também, da dinâmica dos CP (Rego; Nunes, 2016).

Em relação ao paciente, o mesmo se depara com questões espirituais que refletem o seu comportamento diante de questões que envolvem a vida e a morte. Portanto, é de crucial importância que essa visão mais ampla seja reavaliada e inserida de forma efetiva, tomando por base os artigos preconizados pelo Código de Ética Médica (Rego; Nunes, 2016).

É nesse sentido que Guevara-López e colaboradores (2015) reportam que ao explorar os valores particulares da relação médico-paciente na medicina paliativa, compaixão, humildade profissional e confiança são pontos cruciais. Esses valores remetem a outros mais que podem auxiliar o paciente em seu momento de fim da vida. É nessa linha de raciocínio que expressam a necessidade dos trabalhadores de saúde se unirem e se ajustarem às necessidades específicas da pessoa doente. Assim, o relacionamento

paciente-médico estrutura-se no conselho, educação e atenção médica.

Segundo Menezes e Figueiredo (2019), a dor foi um dos aspectos mais fáceis de ser abordado na sedação paliativa (uma das vertentes associadas ao cuidado paliativo), entretanto, os sintomas mais comuns associados a esses pacientes foram delirium, dispneia e ansiedade. Desta forma, o gerenciamento de pessoas em estado crítico de saúde, sem perspectiva requer um atendimento multidisciplinar. Entretanto, esse objetivo pode ser desafiador, visto que os pacientes podem ter uma piora no seu quadro sintomatológico, além de perda das funções cognitivas em um intervalo de tempo curto, fato pelo qual pode dificultar que o paciente expresse seu desejo e intenção (Frissela *et al.*, 2023).

No contexto apresentado, associado à evolução do modelo biomédico instituído, em que há a progressiva substituição da assistência em modelo técnico para modelo humanizado, em que há os desejos do indivíduo e sua autonomia são respeitados. Desta forma, o presente trabalho irá auxiliar por meio do debate sobre os dilemas éticos e morais relacionados à conduta médica em pacientes sob cuidados paliativos, bem como a sua relação com o paciente/cliente e a carência de diretrizes específicas as quais possam subsidiar o comportamento do profissional da saúde mediante esses determinados casos.

JUSTIFICATIVA

A ética médica é explícita em avaliar que o paciente deve ser respeitado em sua totalidade. Outrossim, é notória que a participação do médico em todas as decisões do paciente deve ser pautada na confiança, empatia, humildade e integridade como é preconizado pelo Código de Ética Médica (Conselho Federal de Medicina, 2018).

Em uma perspectiva onde, cada vez mais, a medicina está humanizada, os debates a respeito da relação médico/paciente e de como essa dinâmica é fundamentada se tornam de suma importância para o desenvolvimento de um serviço de saúde mais preocupado com o bem-estar do paciente de um parâmetro mais geral (Artioli *et al.*, 2019).

Em situações de risco de vida e quando as decisões do paciente estão carregadas de perspectivas sociais, é importante que o médico tenha o conhecimento, treinamento e visão para equilibrar condutas e decisões que afetem a vida do paciente. Isso vai de encontro com outros pontos sociais como a própria família do paciente (Artioli *et al.*, 2019).

Assim, avaliar essa perspectiva é de suma importância para a comunidade acadêmica, além de enriquecer o conhecimento já estabelecido nas literaturas disponíveis e nortear maneiras pelas quais pode-se aplicar os benefícios oriundos deste estudo.

OBJETIVO

OBJETIVO GERAL

Analisar as evidências atuais na literatura relacionada a cuidados paliativos, tendo como enfoque dilemas éticos e morais que englobam os indivíduos médico e paciente.

OBJETIVO ESPECÍFICO

Entender a dinâmica da relação médico/paciente sob a ótica dos cuidados paliativos;
Identificar os dilemas morais e éticos associados a conduta médica frente a temática;
Avaliar a perspectiva social e espiritual do paciente quando em situações de cuidados paliativos.

REFERENCIAL TEÓRICO

CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP vão além da perspectiva semiológica da prática médica, a mesma representa uma dinâmica psicossocial que aborda tanto o paciente enquanto ser inserido em sociedade, como também, os profissionais da saúde os quais lidam, diariamente, com os dilemas éticos que se inserem nessa realidade. Aspectos comportamentais e comunicativos devem ser avaliados para a boa prática da medicina e da interrelação profissional, os quais envolvem equipes multidisciplinares e que se intercomunicam para lidar com esses dilemas (De Panfilis et al., 2020).

De acordo com o Código de Ética Médica, no capítulo VII, o art. 31 define que “É vedado ao médico desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.”(Conselho Federal de Medicina, 2018).

Nesse ponto, pode-se avaliar que os profissionais da saúde, sobretudo, o médico, devem respeitar as decisões definidas pelos seus pacientes, entretanto, existe um viés avaliativo. Associado aos cuidados paliativos tradicionais, como em pacientes terminais, a iminência de morte já se faz presente, contudo, é de suma importância que os cuidados preconizados sejam tomados.

Assim, complementando com o artigo 52 do Código de Ética; é vedado ao médico, desrespeitar a terapêutica do paciente determinados por outro médico, mesmo quando em função de hierarquia, salvo em situação de indiscutível benefício para o paciente, devendo comunicar o fato ao médico responsável. Por esse artigo, o questionamento das condutas pelos personagens supracitados pode dificultar prognósticos e ter o efeito contrário do que é preconizado pelos cuidados paliativos (Conselho Federal de Medicina, 2018).

Nesse âmbito, considerando que a doença e a experiência dos pacientes são produtos de uma gama de intercomunicações, toda questão moral ou ética em relação aos atores sociais envolvidos é concebida e inserida nas relações interpessoais e debatidas por intermédio da comunicação. Nesse aspecto, cabe ressaltar a perspectiva da empatia associada ao médico em relação ao seu paciente, que reflete a dinâmica de tratamentos e escolhas de condutas. Pacientes que conseguem obter laço de confiança tendem a aceitar melhor a conduta proposta por profissionais da saúde. Dessa forma, faz-se importante o entendimento desses profissionais da necessidade de praticar uma boa comunicação e diferentes abordagens de acordo com o comportamento dos pacientes (De Panfilis *et al.*, 2019).

Dessa forma, vale entender esse paciente como um conhecimento médico amplo, para além da complexidade biológica, sobretudo, também, avaliá-lo como indivíduo em sociedade. Assim, o profissional da saúde deve ampliar seus conhecimentos no qual o cuidado é embasado no fortalecimento do relacionamento com os seus pacientes, compreendendo-os como seres de vontade própria, além de experiências únicas, pelas quais infere ao cliente-paciente o reconhecimento de suas responsabilidades e capacidades (Ekman, 2022).

A literatura argumenta que a ética baseada em preocupar-se nas necessidades do paciente precisa ser fundamentada na relação médico/paciente sendo necessário depender da sensibilidade moral do médico. É argumentado, também, que profissionais da saúde têm discernimento em reconhecer desejos e preferências dos pacientes, mas de igual importância a sua própria capacidade de honestidade, compaixão, bem como integridade e senso de humildade. Aquela relação supracitada pode ser argumentada como a “ética dos cuidados paliativos” e admite que construir uma ética médica fundamentada nessa perspectiva pode levar para uma abordagem mais completa dos cuidados associados ao paciente (De Panfilis *et al.*, 2019).

Nesse sentido, vale ressaltar que a moralidade surge como o lado humano dos cuidados, o que oferece significado do profissional para aspectos sobre como contar a verdade, como responder questões relacionadas ao sofrimento, além de estar apto a conceber um diálogo adequado ao paciente. Assim, o respeito pela dignidade do paciente e seus valores é a manifestação da moralidade nos relacionamentos médico/paciente sobre cuidados (De Pafilis *et al.*, 2019).

Assim, mais do que uma forma de disciplina acadêmica. A Ética Médica é um modelo de prática direcionada para identificar e abordar problemas que são predominantemente teóricos ou puramente conceituais (De Panfilis *et al.*, 2020).

Nesse aspecto, profissionais associados aos CP devem lidar com dilemas morais e éticos sobre a melhor conduta a ser tomada. Os mesmos devem desenvolver não só a observação clínica, mas também, éticos. Habilidades éticas incluem a administração dos dilemas e do processo de dividir decisões baseada nos valores do paciente e suas preferências como maneira de garantir qualidade de vida, além de suporte espiritual e emocional. (De Panfilis *et al.*, 2020)

Sob a égide da perspectiva psicológica e espiritual, os CP devem se focar em uma percepção holística, transcultural e centrada na aproximação com o paciente. É importante apoiar o aspecto biopsicossocial-espiritual associado aos cuidados paliativos, que pode ser representado por toda a gama de relações existenciais do paciente, como existência física, psicológica, social e espiritual. Os indivíduos podem ser considerados como seres imersos em diversos tipos de relacionamentos, entretanto, a doença pode ser um fator disruptivo nas relações biológicas do paciente, o que pode desencadear consequências em outros aspectos de relações pessoais do mesmo (Rego; Nunes, 2016).

Atrelado a isso, a Intervenção de Conversa em Família é derivado de um contexto psiquiátrico da abordagem dos CP e tem como alvo as famílias onde os pacientes possuem uma doença efetiva. Essa intervenção é centrada na família e tem como objetivo ajudar a família a desenvolver novas perspectivas sobre doenças, a comunicar-se entre si e a oferecer suporte em relação aos seus familiares doentes (Eklund *et al.*, 2018).

Nos CP, é comum que ocorra uma ruptura do sistema de valores dos pacientes, isso está associado quando este já não se sente capaz de associar sua vida das suas crenças individuais, bem como conforto e carinho dos seus próximos. Assim, há uma importância de avaliar os aspectos associados ao bem estar espiritual, social e psicológico em pacientes em tratamentos paliativos. É importante, também, notar a relevância da resiliência dos médicos quando fazem o acompanhamento dos pacientes em tratamentos paliativos, visando associá-los às suas necessidades emocionais (Rego; Nunes, 2016).

Dessa forma, a angústia psicológica e espiritual são comuns em pacientes terminais, e os mesmos desencadeiam pensamentos críticos de uma morte prematura, mesmo que a dor e os sintomas físicos tenham sido tratados, de maneira que o paciente se sinta desmoralizado e sem esperanças. Isso se torna um desafio amplo tanto para o paciente, quanto para os seus familiares, bem como os profissionais da saúde, os quais tentam achar significado nessa jornada onde a espiritualidade pode ser uma das maneiras de lidar com essa experiência traumática (Rego; Nunes, 2016).

É importante que a espiritualidade seja incorporada ao tratamento psicológico, bem como aos demais profissionais associados a multiprofissionalidade do tratamento de pacientes terminais em CP, o que pode demonstrar uma cultura inclusiva nos centros de saúde, promovendo uma resposta apropriada às necessidades do paciente, bem como no processo de morte do mesmo (Rego; Nunes, 2016).

Há uma diferença grande entre os aspectos teóricos/acadêmicos relacionados aos cuidados paliativos e as experiências vivenciadas nos centros de saúde, nesse sentido, é importante que avaliações sejam promovidas periodicamente para que os profissionais da saúde bem como os pacientes sejam amplamente abordados e atendidos de acordo com as suas necessidades (Schofield *et al.*, 2021).

Outrossim, há a possibilidade de permear muitas das dificuldades apresentadas na aplicação efetiva dos cuidados paliativos nos centros de saúde. Essa possibilidade está em estruturar os CP em dois níveis: o nível I associado aos cuidados gerais que procura promover o bem estar do paciente como um todo, possível de ser abordado no atendimento primário, envolvendo toda uma gama de profissionais e suas atividades clínicas diárias. O nível II, atrelado a atendimentos mais complexos tanto nas necessidades físicas quanto psicológicas ou espirituais e esta seria associada aos profissionais mais especializados e pacientes em situação de morte iminente (Artioli *et al.*, 2020).

É importante promover cursos e treinamentos que possibilitem melhorar as habilidades de atendimentos dos profissionais da saúde para implementar ao nível I os princípios e condutas básicas dos CP, para que haja uma interrelação destes para com os especialistas do nível II (Artioli *et al.*, 2020).

METODOLOGIA

TIPO DE ESTUDO

Essa pesquisa tem por escopo, uma perspectiva qualitativa, estando de acordo com o que é preconizado pela metodologia chamada de revisão integrativa, pela qual delibera ao autor, um conjunto de aspectos os quais podem contemplar o que se pesquisa, sejam eles experimentos, teorias e demais abordagens. Nesse sentido, ela também relaciona artigos que fomentam diferentes meios de avaliação da temática, além de promover uma possível discussão com o intuito de reavaliar determinados conceitos e evidências. Os materiais colhidos em conjunto com as diversas proposições associadas ao tema podem promover uma visão holística a respeito do assunto, além de esclarecer as possíveis problemáticas que podem se apresentar ao longo dessa análise (Souza *et al.*, 2010)

Esta revisão tomou por base a estratégia de pesquisa promovida na base de dados PubMed com as seguintes palavras chave na língua portuguesa e inglesa: cuidados paliativos (*palliative care*), ética (*ethics*), dilema (*dilemma*), moral (*moral*), espiritual (*spiritual*), relação (*relationship*), médico (*doctor*), paciente (*patient*).

As seguintes estratégias de pesquisa foram utilizadas com auxílio do operador booleano: AND. Foram utilizadas para a coleta de dados: *palliative care* AND *ethics* AND *dilemma* AND *moral* AND *spiritual* AND *relationship* AND *doctor* AND *patient*. outras abordagens foram utilizadas para obtenção de mais estudos como: *palliative care* AND *ethics*; *palliative care* AND *dilemma*; *palliative care* AND *relationship*.

O procedimento de escolha dos materiais encontrados foi realizado em diferentes etapas: primariamente os títulos – se estavam de acordo com as palavras-chave –, secundariamente, os seus respectivos resumos e terciariamente foram avaliados os textos na íntegra os quais adequaram-se com a temática proposta. Vale ressaltar, ainda, que os trabalhos os quais atendiam os critérios de exclusão – não associados à temática abordada,

monetizados, inconclusivos e incompletos – não foram selecionados para avaliação desta revisão. Todos os documentos foram organizados em tabela, a análise da qualidade das informações foi conduzida pelo pesquisador.

Quanto aos princípios éticos, este estudo está de acordo com a lei 466/12 que incorpora quatro referenciais bioéticos fundamentais: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça e equidade.

RESULTADOS

| Título | Autores (ano) | Tipo de estudo | Objetivo do estudo | Resultados principais |
|--|-------------------------------|---------------------|--|--|
| "I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care | De Panfilis et al (2019) | Estudo qualitativo | Compreender se e como a ética dos cuidados informa a maneira como os profissionais de saúde entendem e lidam com cuidados paliativos | Foram identificados cinco temas: moralidade é fornecer cuidados globais; moralidade é saber como ter um relacionamento com os pacientes; moralidade é reconhecer princípios morais; dimensão moral e comunicação; dilemas morais são conflitos individuais |
| Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura | Evangelista CB, et al; (2015) | revisão integrativa | Analisar artigos científicos disseminados em periódicos online no cenário internacional acerca da temática cuidados paliativos e espiritualidade | Foram identificadas 39 publicações, cujas análises textuais permitiram a construção de quatro abordagens temáticas: significado da espiritualidade no contexto dos cuidados paliativos; cuidados paliativos e assistência espiritual; espiritualidade e alívio da dor e de outros sintomas que acometem pacientes sob cuidados paliativos; e instrumentos de avaliação da dimensão espiritual no âmbito dos cuidados paliativos |
| Health care Professionals' Experiences and Needs When Delivering End-of-Life Care to Children: A Qualitative Study | Bergsträsser et al; (2017) | estudo qualitativo | Descrever as experiências e necessidades profissionais da saúde nos pacientes em cuidados terminais na Suíça e desenvolver recomendações para os ministério da saúde | Foram realizadas seis entrevistas em grupo focal com um total de 48 participantes, compostas por 17 médicos, 18 enfermeiros, 6 enfermeiros comunitários, 4 assistentes sociais, um psicólogo, um musicoterapeuta e um capelão. Suas experiências de trabalho foram em média de 20 (5-39) e em relação aos cuidados de fim da vida 13 (3-32) anos. Os resultados são apresentados em 2 partes: as experiências dos profissionais de saúde que prestam cuidados em fim de vida em crianças nascidas e as principais necessidades de ação que se tornaram evidentes |

| | | | | |
|---|--|--|--|---|
| <p>In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: the lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals</p> | <p>Arrey et al. (2019)</p> | <p>estudo fenomenológico hermenêutico de fase única</p> | <p>obter uma compreensão fenomenológica aprofundada das estratégias de cuidados usadas por enfermeiros especialistas em pessoas com deficiência de aprendizado e profissionais de cuidados paliativos para identificar e responder ao sofrimento de pessoas com dificuldade de comunicação de aprendizagem em ambientes de cuidados paliativos</p> | <p>Ao todo, 13 entrevistas foram realizadas, com duração de 25 a 90 minutos. Pseudônimos foram usados para manter o anonimato dos participantes. É importante notar que, embora haja aspectos comuns nas abordagens utilizadas por ambos os grupos profissionais, uma grande diferença foi identificada em torno do conhecimento e experiência profissional, o que foi responsável pela confiança ou falta de confiança na prestação de cuidados a essa população.</p> |
| <p>New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice</p> | <p>Guevara-López et al; (2015)</p> | <p>estudo experimental, observacional, comparativo, e misto (qualitativo e quantitativo)</p> | <p>analisar a correlação entre a relação médico-paciente paliativo e os julgamentos éticos em relação aos dilemas bioéticos cotidianos que surgem na prática clínica paliativa.</p> | <p>113 dilemas foram obtidos, os mais frequentes foram aqueles relacionados à sedação, administração domiciliar de opioides e regulamentos institucionais. Foi observado que o núcleo ético da medicina paliativa é dizer a verdade, implicando confiança bidirecional, entre pacientes e profissionais da saúde. As duas virtudes mais proeminentes foram a justiça e a humildade profissional. Os papéis notáveis do médico na medicina paliativa são como educador e como conselheiro.</p> |
| <p>O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos – Revisão</p> | <p>Menezes, Miram S. et al; (2018)</p> | <p>revisão integrativa</p> | <p>buscar um provável consenso entre os autores em relação ao tema ainda não totalmente definidos</p> | <p>Do ponto de vista bioético, a grande maioria dos autores se fundamenta na intenção e na proporcionalidade para fazer a distinção entre sedação paliativa, eutanásia ou suicídio assistido.</p> |
| <p>Palliative Care and End-of-Life Issues in Patients with Brain Cancers Admitted to ICU</p> | <p>Frisella, S. et al (2023)</p> | <p>revisão integrativa</p> | <p>descrever a extensão da aplicação dos cuidados paliativos e problemas de fim de vida em pacientes neuro-oncológicos com tumores particularmente cerebrais malignos</p> | <p>O papel potencial dos cuidados paliativos na neuro-oncologia parece necessário para garantir um atendimento abrangente ao fim de vida do paciente. No entanto, isso parece subestimado e mal aplicado, especialmente no contexto de UTI. Os médicos também enfrentam dilemas éticos associados a patologia, o contexto sócio-espiritual do paciente ou em estágio final admitidos na UTI.</p> |
| <p>Palliative care training addressed to hospital healthcare professionals by palliative care specialists: a mixed-method evaluation</p> | <p>Artoli et al.; (2019)</p> | <p>avaliação mista com triangulação simultânea (dados qualitativos e quantitativos)</p> | <p>Avaliar qualitativa e quantitativamente, o impacto dos treinamentos nos estagiários ao avaliar o modelo e o método de avaliação do treinamento.</p> | <p>Resultados quantitativos: o questionário aberto (antes e após a intervenção) reuniu 77 diferentes respostas. Resultados qualitativos: A análise dos grupos focais antes e depois do treinamento levou a identificação de cinco temas abrangentes: relacionamentos entre os níveis I e II; comunicação com os pacientes e suas famílias; competência dos clínicos em cuidados de final da vida; integração entre os níveis I e II; autoconsideração das suas emoções.</p> |

| | | | | |
|---|---------------------------|--|---|--|
| Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with several dementia: the health-care professionals' experiences | Midtbust et al; (2018) | estudo qualitativo descritivo | examinar as experiências dos profissionais de saúde com potenciais barreiras e facilitadores na prestação de cuidados paliativos para pessoas com demência grave em instalações de cuidados em longo prazo | As principais descobertas indicam que os profissionais da saúde experimentam uma falta de continuidade como a principal barreira para facilitar os cuidados paliativos. A pressão do tempo e os requisitos de maior eficiência afetam especialmente os pacientes mais fracos e acamados com demência. Os profissionais de saúde se sentem em conflito entre querer passar mais tempo cuidando de cada paciente individual e sentir pressão para ajudar todos |
| Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar | Arriera et al; (2018) | estudo qualitativo | Entender a experiência de espiritualidade na rotina diária de uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos | Atividades espirituais como oração e prestação de cuidados abrangentes, foram terapêuticas úteis por oferecer conforto, sobrevivência com dignidade e humanização da morte, além de ajudar a equipe e os pacientes a entender o processo de fim da vida e procurar significado no sofrimento causado pela doença. |
| Real-world ethics in palliative care: A systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice | Schofield et al; (2020) | revisão sistemática | synthetizar as evidências sobre os desafios éticos que os profissionais de cuidados paliativos encontram durante a prática clínica. | Os desafios foram organizados em seis temas: aplicação de princípios éticos; prestação de cuidados clínicos; trabalho com famílias; envolvimento com estruturas e valores institucionais; navegação por valores e expectativas sociais; filosofia de cuidados paliativos. |
| "Teach for ethics in palliative care": a mixed-method evaluation of a medical ethics training programme | De Panfilis et al; (2020) | Estudo misto (qualitativo e quantitativo) | Avaliar, tanto quantitativa quanto qualitativamente, o impacto do treinamento relacionado ao: aumento de habilidades éticas em cenários de simulação; avaliação de habilidades éticas em termos de competências e desempenho do participante. | Os resultados destacam que os participantes desenvolveram seu conhecimento ético e uma consciência profunda ética mais profunda. Eles também se sentiram mais confiantes e motivados para aplicar amplamente reflexões e raciocínios éticos em sua prática diária. |
| The Changes of Ethical Dilemmas in Palliative Care A Lesson Learned from Comparison Between 1998 and 2013 in Taiwan | Chih et al; (2016) | pesquisa transversal por método de amostragem de agrupamento | investiga os dilemas éticos atendidos por médicos e enfermeiros de cuidados paliativos em 2013 e comparar os resultados com a pesquisa em 1998 | Foram ranqueados dilemas éticos como: famílias escondendo a verdade dos pacientes; recusa das famílias em deixar o hospital; frustração na orientação dos pacientes desesperados |
| The family talk intervention in palliative care: a study protocol | Eklund et al; (2018) | estudo misto (qualitativo e quantitativo) | examinar a viabilidade de usar uma versão modificada da intervenção de diálogo familiar em cuidados paliativos e explorar possíveis efeitos de intervenção da comunicação familiar, conhecimento sobre a doença e bem-estar psicossocial entre os membros da família participante | adição de conhecimento sobre cuidados paliativos para pais que têm filhos menores. Contribuiu testando o uso de diálogo familiar em cuidados paliativos e apontou instruções para futuras avaliações de discussão familiar em conjunto com os cuidados paliativos |

| | | | | |
|--|--|--------------------------|--|--|
| Treatment withdrawal of the patient on end of life: An analysis of values, ethics and guidelines in palliative care | Nnate; (2021) | estudo de caso | promover a tomada de decisão ética de fim de vida entre os profissionais de saúde, com o objetivo de eliminar qualquer mal-entendido que possa surgir ao atender as necessidades de cuidados do paciente | Os profissionais da saúde estão vinculados ao princípio da caso beneficência, não maleficência, autonomia e justiça. Embora o uso de diretrizes possa ser sustentável, as decisões levam em consideração a escolha do paciente e em seguida, pesam contra valores morais dos especialistas em saúde e aqueles exigidos na profissão |
| Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies | Keijzer-van Laarhoven AJJM, et al.; (2020) | meta-revisão sistemática | conduzir conversas sobre planejamento de cuidados avançados com pessoas com demência | Dilemas morais associados ao médico como profissional e como pessoa foram identificados. |
| Moral Challenges of Nurses and Volunteers in Dutch Palliative Care. A Qualitative Study | Bosch et al.; (2022) | Estudo Qualitativo | Identificar desafios morais vivenciados por enfermeiros e voluntários nos cuidados paliativos. | Foram identificados dois temas principais com três subtemas cada. O primeiro tema, desafios ,orais em relação aos aspectos organizacionais e profissionais, inclui "lidar com protocolos e regulamentos", "diferentes perspectivas profissionais sobre bons cuidados" e "limites do profissionalismo". O segundo tema, desafios morais em relação ao paciente e seus familiares, inclui "lidar com os desejos do paciente", "o desejo do paciente de morrer", "lidar com os membros da família". |
| Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care | E. Olsman et al.:(2016) | estudo qualitativo | Descrever uma ética relacionada à esperança baseada na perspectiva dos pacientes em cuidados paliativos , seus membros da família e seus profissionais da saúde. | O estudo reforçou a compreensão da esperança na área da saúde, que oferece informações para uma ética relacional da esperança, que consiste em solicitude, na qual o empoderamento e a compaixão são equilibrados.. |
| Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review | Houska; Loucka.; (2019) | revisão integrativa | desenvolver um modelo teórico e estrutural de autonomia no fim da vida baseada nas preferências de pacientes terminais | Dois domínios estruturais centrais de autonomia, vistos da perspectiva dos pacientes no fim da vida, foram identificados "ser normal" e "assumir o comando". ambos os domínios podem ser tematicamente sumarizados como "participação ativa no cotidiano comum enquanto se está morrendo". cada um dos dois domínios é posteriormente analisado de duas perspectivas que emergem da análise: perspectiva de percepção e perspectiva ativa. |
| Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review | Sánchez-Sánchez; et al.; (2021) | revisão sistemática | Conhecer o status atual no manejo de EN por tubo NG em pacientes sob cuidados paliativos e seus efeitos em bem-estar e qualidade de vida. | Não foram encontrados estudos de qualidade suficientes para fornecer evidências sobre os benefícios para o bem-estar e a qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos que recebem EN através de um tubo NG. |

Tabela 1: Avaliação de estudos clínicos relacionados aos cuidado paliativos

Fonte: Elaborado pelo próprio autor (2023).

DISCUSSÃO

Os materiais de estudo demonstram que existe uma perspectiva ética e moral que permeia a tomada de decisão dos médicos em relação aos pacientes em cuidados paliativos.

Guevara-lobes e colaboradores (2015) distinguiram dilemas associados à medicina paliativa. Dentre eles, alguns foram mais comuns como sedação, regras institucionais, comunicação do diagnóstico, problemas culturais e religiosos, pedido da família de negar a informação ao paciente, dentre outros. Isso denota, portanto, que há uma demanda social que permeia a tomada de decisão em casos de cuidados paliativos, não somente associado ao paciente por si só, mas também os atores sociais os quais convivem com este.

Em relação à sedação, um dos dilemas encontrados, M. S. Menezes (2019) descreve que os autores abordados em seu estudo discordam da utilização dessa prática em determinados pontos. O autor descreve que a sedação paliativa deve ser utilizada mediante sintomas refratários, doentes com baixa expectativa, além da impossibilidade de usar outro tratamento que possa trazer conforto associados ao alívio de dores e sintomas. Em relação aos sintomas psicossociais, o autor aponta que a sedação paliativa (SP) tem sido apontada como prática necessária, contudo, há discordância em relação às referências utilizadas. Neste ponto, a maior questão ética associada, é em relação a diferença entre SP e eutanásia ou morte assistida, uma vez que o autor aponta que pode haver problemas em distinguir as duas práticas.

Por outro lado, Frisella e colaboradores (2023) discutem a respeito da utilização de tecnologia médica para prolongar a vida independente da qualidade dos resultados. A aceitação da morte por muitos médicos exemplifica um viés inaceitável, moldando-se como uma derrota pessoal e deixando-os à mercê de uma sensação de inadequação diante do que além do humano”. Nessa perspectiva, a habilidade científica e o conhecimento colidem com a ética e a cultura peculiar de cada indivíduo, levantando questões de suma importância no cuidado abrangente desse tipo de paciente. Durante a discussão de fim de vida, há muitos conceitos complexos, e o planejamento avançado de cuidados e a consideração dos valores do indivíduo são cruciais. Os profissionais de saúde podem desempenhar um papel essencial, fornecendo informações detalhadas sobre o tratamento médico usado durante os cuidados paliativos.

Em relação aos aspectos espirituais relacionados aos cuidados paliativos. Evangelista e colaboradores (2015) apontam que a temática vem ganhando mais força nos estudos atuais. A sua contribuição está atrelada ao atendimento de pacientes que não possuem a possibilidade de outro tratamento que mude sua condição clínica para melhor. Essa abordagem se destaca, dentre outros motivos, por possibilitar ao médico paliativista o auxílio no enfrentamento do processo de luto. Dentro dessa abordagem, algumas necessidades como são relacionadas ao espiritualismo como o significado da vida, esperança, perdão, amor, transcendência, conexão com Deus e com seus pares, dentre outras.

Apesar dos pacientes em fase terminal terem manifestado a sua vontade de ter as suas preocupações espirituais atendidas, há evidências de que esse tipo de abordagem é evitada pelos profissionais da área. Assim, essa temática não possui uma abordagem adequada nos serviços de saúde, mesmo que a espiritualidade seja um fator que contribua com a melhoria da saúde desse paciente. Dessa forma, algumas barreiras são potencialmente dificultosas para a promoção e desenvolvimento dessa abordagem de maneira efetiva. Dentre as quais destacam-se a dificuldade de definir o que é a espiritualidade, além da escassez de tempo, a falta de privacidade, encargos financeiros, fatores pessoais, culturais e institucionais, além da necessidade de formação e treinamento adequados aos profissionais que atuam nessa área, além da carga de trabalho, fato que dificulta essa abordagem pelos médicos (Evangelista *et al.*; 2015).

Dentro da perspectiva dos atendimentos pediátricos, Bergstrasser e colaboradores (2017) apontam que existe uma alta demanda emocional de envolvimento dependendo da situação médica da luta emocional vivenciada pelos familiares, contudo, nos seus estudos foram demonstrados que grande parte dos profissionais não se sentiam preparados para lidar com esse tipo de demanda, sequer tinham treinamento adequado para os cuidados paliativos. Nessa abordagem, o autor pontua que um dos pontos-chaves dos cuidados de fim da vida seria uma relação pessoal com a criança e a família, o que poderia compor uma confiança mútua entre os envolvidos, promovendo, portanto, um diálogo com informações honestas e compreensivas os quais melhoram o entendimento tanto do paciente quanto de sua família. Entretanto, é necessário que haja um equilíbrio para que o relacionamento não sobreponha a expertise do médico em agir profissionalmente. Em seus estudos, ela aponta que não só o relacionamento é importante para abordar o paciente pediátrico, mas também, ser capaz de contribuir com o bem-estar da criança em estado terminal, providenciando conforto, além de criar um ambiente de paz e de harmonia. Nesse sentido, é importante promover o suporte necessário para que os familiares tenham tempo o suficiente para aceitar a situação definitiva de incurabilidade e de fim da vida do paciente pediátrico.

De acordo com Pereira e colaboradores (2023), um dos dilemas-chave no tratamento dos cuidados paliativos é o fato de o médico se equilibrar entre o lado clínico e o lado familiar do planejamento do tratamento do paciente. Eles entendem a responsabilidade que possuem em termos médicos, tendo que lidar com o cálculo de riscos e benefícios das opções de tratamento, os mesmos aprendem, também, quais são os valores dos pacientes e familiares. Quando os médicos entendem essa responsabilidade, eles podem se sentir em conflito, sobre a recomendação de tratamento clínico os quais podem estar desalinhados com as preferências dos pacientes ou então podem estar preocupados em falhar na sua conduta.

Diante dos dilemas éticos e morais, Artioli e colaboradores (2019) apontam que uma maneira de lidar com essa dinâmica de atendimento seja empregar os treinamentos de cuidados paliativos em todas as fêrias de saúde, seja primária ou terciária, não se abstendo somente aos cuidados de fim da vida. Além disso, é de suma importância a relação interprofissional dentro hospitais e centros de saúde, para que o debate acerca da temática seja promovido e que os médicos consigam distinguir os cuidados paliativos não apenas como mero instrumento de doenças terminais, mas como um tema que permeia toda a saúde humana, seja pelas suas perspectivas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais.

CONCLUSÃO

Neste sentido, é importante concluir que o profissional médico lida diariamente com realidades que os levam a entrar em dilemas éticos e morais associados às suas condutas. Isso reflete em si mesmo, no seu paciente e nos familiares deste. Esta perspectiva se intensifica nos cuidados paliativos e, sobretudo, nos clínicos que não possuem treinamento adequado para lidar com os cuidados do fim da vida. Isso coloca a prova toda a expertise lecionada nos institutos de ensino médico, tornando visível o aprofundamento dos estudos relacionados a essa realidade.

Desta forma, a medicina humanística deve estar atrelada não só a percepção do paciente como ser humano e sua saúde em uma visão ampla, mas, também, nos médicos como seres humanos os quais sofrem com esses dilemas diariamente, sobretudo pelo fato de não haver diretrizes adequadamente específicas os quais possam auxiliar esses profissionais da área da saúde, bem como debates centrado nesses aspectos.

Portanto, torna-se crucial que seja aprofundado os conhecimentos acerca da temática para possível formulação de diretrizes e treinamentos adequados para toda a equipe multiprofissional, além de espaços adequados, sobretudo aqueles os quais lidam com os cuidados paliativos, para que a perspectiva de aliviar o paciente de suas dores crônicas ou de doenças terminais seja uma realidade e uma referência para a área da saúde.

REFERÊNCIAS

ARREY, Sally K.; KIRSHBAUM, Marilynne N.; FINN, Vincent. In search of care strategies for distressed people with communication difficulties and a learning disability in palliative care settings: The lived experiences of registered learning disability nurses and palliative care professionals. **Journal of Research in Nursing**, v. 24, n. 6, p. 386-400, 2019.

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. e03312, 2018.

ARTIOLI, Giovanna et al. Palliative care training addressed to hospital healthcare professionals by palliative care specialists: a mixed-method evaluation. **BMC Palliative care**, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2019

- BERGSTRÄSSER, Eva; CIGNACCO, Eva; LUCK, Patricia. Health care professionals' experiences and needs when delivering end-of-life care to children: A qualitative study. **Palliative Care: Research and Treatment**, v. 10, p. 1178224217724770, 2017
- BOSCH, Geerke van den et al. Moral Challenges of Nurses and Volunteers in Dutch Palliative Care. A Qualitative Study. **Journal of Palliative Care**, p. 08258597221098129, 2022.
- CHIH, An-Hsuan et al. The changes of ethical dilemmas in palliative care A lesson learned from comparison between 1998 and 2013 in Taiwan. **Medicine**, v. 95, n. 1, 2016.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, **Código de Ética Médica**: Resolução CFM nº2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e2.226/2019.
- COURTRIGHT, Katherine R.; BENOIT, Dominique D.; CURTIS, J. Randall. Focus on ethics and palliative care in the intensive care unit. **Intensive care medicine**, v. 45, p. 885-886, 2019.
- DE PANFILIS, Ludovica et al. "I go into crisis when...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. **BMC palliative care**, v. 18, p. 1-8, 2019.
- DE PANFILIS, Ludovica et al. "Teach for ethics in palliative care": a mixed-method evaluation of a medical ethics training programme. **BMC Palliative Care**, v. 19, p. 1-10, 2020.
- EKMAN, Inger. Practising the ethics of person-centred care balancing ethical conviction and moral obligations. **Nursing philosophy**, v. 23, n. 3, p. e12382, 2022.
- EKLUND, Rakel et al. The family talk intervention in palliative care: a study protocol. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 1-6, 2018.
- EVANGELISTA, Carla Braz et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, p. 591-601, 2016.
- FRISELLA, Sara et al. Palliative Care and End-of-Life Issues in Patients with Brain Cancer Admitted to ICU. **Medicina**, v. 59, n. 2, p. 288, 2023.
- GUEVARA-LÓPEZ, Uría; ALTAMIRANO-BUSTAMANTE, Myriam M.; VIESCA-TREVIÑO, Carlos. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. **BMC Medical Ethics**, v. 16, n. 1, p. 1-11, 2015.
- HOUSKA, Adam; LOUČKA, Martin. Patients' autonomy at the end of life: a critical review. **Journal of pain and symptom management**, v. 57, n. 4, p. 835-845, 2019.
- KEIJZER-VAN LAARHOVEN, Angela JJM et al. Which moral barriers and facilitators do physicians encounter in advance care planning conversations about the end of life of persons with dementia? A meta-review of systematic reviews and primary studies. **BMJ open**, v. 10, n. 11, p. e038528, 2020.
- MENEZES, Miriam S. et al. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos-Revisão. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 69, p. 72-77, 2019.
- MIDTBUST, May Helen et al. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. **BMC health services research**, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2018.

NNATE, Daniel A. Treatment withdrawal of the patient on end of life: An analysis of values, ethics and guidelines in palliative care. **Nursing open**, v. 8, n. 3, p. 1023-1029, 2021.

OLSMAN, Erik; WILLEMS, Dick; LEGET, Carlo. Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 19, p. 11-20, 2016.

PEREIRA, Anne G.; LINZER, Mark; BERRY, Leonard L. Mitigating Moral Injury for Palliative Care Clinicians. **Palliative Medicine Reports**, v. 4, n. 1, p. 24-27, 2023.

REGO, Francisca; NUNES, Rui. The interface between psychology and spirituality in palliative care. **Journal of Health Psychology**, v. 24, n. 3, p. 279-287, 2019.

SÁNCHEZ-SÁNCHEZ, Eduardo et al. Enteral nutrition by nasogastric tube in adult patients under palliative care: a systematic review. **Nutrients**, v. 13, n. 5, p. 1562, 2021.

SCHOFIELD, Guy et al. Real-world ethics in palliative care: a systematic review of the ethical challenges reported by specialist palliative care practitioners in their clinical practice. **Palliative medicine**, v. 35, n. 2, p. 315-334, 2021.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein (São Paulo), v. 8, p. 102-106, 2010.

WHO - World Health Organization. **Palliative care**, 2023. Disponível em:<https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 8 fev. 2023.