



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO OESTE DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE MEDICINA**

LORENA HENRIQUETA RODRIGUES DE OLIVEIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ÉTICA BIOMÉDICA: UMA REVISÃO
NARRATIVA**

BARREIRAS - BA

2023

LORENA HENRIQUETA RODRIGUES DE OLIVEIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ÉTICA BIOMÉDICA: UMA REVISÃO
NARRATIVA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Medicina do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Federal do Oeste da Bahia, como requisito parcial para obtenção do título de médica.
Orientadora: Dra. Tânia Aparecida Kuhnen.

BARREIRAS - BA

2023

FICHA CATALOGRÁFICA

O48 Oliveira, Lorena Henriqueta Rodrigues de.

Cuidados paliativos no contexto da ética biomédica: uma revisão narrativa. / Lorena Henriqueta Rodrigues de Oliveira. – 2023.

56f.

Orientador: Profa. Dra. Tânia Aparecida Kuhnen.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina) –. Universidade Federal do Oeste da Bahia. Centro das Ciências Biológicas e da Saúde. Barreiras, BA, 2023.

1. Cuidados paliativos e terminais. 2. Bioética. 3. Equipe multidisciplinar. I. Kuhnen, Tânia Aparecida. II. Universidade Federal do Oeste da Bahia - Centro das Ciências Biológicas e da Saúde. III. Título.

CDD 616.029



UNIVERSIDADE FEDERAL DO OESTE DA BAHIA
Centro das Ciências Biológicas e da Saúde
Curso de Medicina

ATA DE DEFESA PÚBLICA DA CONCLUSÃO DO TRABALHO DE PESQUISA

Aos vinte e um dias do mês de dezembro de 2023, às 19:00 horas, em sessão pública no link de *Google Meet* <https://meet.google.com/jky-rvff-std>, na presença da Banca Examinadora presidida pela professora Tânia Aparecida Kuhnen e composta pelas examinadoras, professoras Daiane Martins Rocha e Marianni Barros da Cunha, a estudante Lorena Henriqueta Rodrigues de Oliveira apresentou a Conclusão do Trabalho de Pesquisa intitulado: **CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DOS PRINCÍPIOS DA ÉTICA BIOMÉDICA: UMA REVISÃO NARRATIVA** como requisito curricular indispensável para a integralização do Curso de Medicina. Após reunião em sessão reservada, a Banca Examinadora deliberou e decidiu pela **APROVAÇÃO** do referido trabalho, divulgando o resultado formalmente à aluna e demais presentes e eu, na qualidade de Presidente da Banca, lavrei a presente ata que será assinada por mim e pelas demais examinadoras.

Documento assinado digitalmente
gov.br TANIA APARECIDA KUHNEN
Data: 21/12/2023 20:56:11-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Presidente da Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente
gov.br DAIANE MARTINS ROCHA
Data: 26/12/2023 12:11:13-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Daiane Martins Rocha

Marianni Barros da Cunha

Marianni Barros da Cunha

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, expresso minha gratidão a Deus por guiar meus passos, iluminar meu caminho e me conceder a força e sabedoria necessárias para superar os desafios ao longo desta trajetória acadêmica.

À minha família, em especial à minha mãe, Cleuza Rodrigues, e ao meu irmão, Nathan Carlos, meu porto seguro e fonte de amor incondicional. Seu apoio incansável, compreensão e incentivo constante foram fundamentais em todos os momentos.

Aos meus amados avós, Henriqueta (*in memoriam*), Azidélia e João, que não apenas me ensinaram lições preciosas, mas também preencheram minha vida com afeto e histórias extraordinárias. Suas orações sempre me acompanharam.

Às minhas queridas tias Neuza, Terezinha e Ana Maria, e à minha madrinha Neurizete, pelo constante apoio nos momentos de alegria e dificuldade.

Aos meus amigos Anne, Lucas, Gabriel e Tauane, pela parceria e apoio mútuo durante estes anos de curso. E às minhas amigas de longa data, Amanda, Giulimara, Laís, Luíza, Mayra e Thais, bem como aos amigos de infância, especialmente Jolimarcos, meu companheiro de pré-vestibular, e aos amigos da família. Suas palavras de estímulo foram vitais para superar os desafios.

Aos amigos Eloá Santos e Leandro Amorim, que acreditaram em meu sonho e me incentivaram a seguir o caminho da medicina.

Aos meus queridos companheiros de quatro patas, Pérola, Pouca Tinta, Muita Tinta, Pingo, Gigante e Amendoim que com suas brincadeiras e lealdade, trouxeram alegria.

À minha orientadora, Tânia Kuhnen, pelo apoio constante, paciência e orientação valiosa que foram essenciais para o desenvolvimento deste estudo.

Meu agradecimento também à UFOB pelo acesso aos recursos e à estrutura necessária para a realização deste trabalho.

Por fim, a todos que contribuíram, meu profundo reconhecimento e gratidão por cada colaboração e apoio oferecido para a realização deste trabalho.

“[...] Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.”

Rubem Alves

RESUMO

Os cuidados paliativos (CP) são essenciais para oferecer suporte holístico, alívio de sintomas e apoio emocional a pacientes e suas famílias minimizando o sofrimento diante de uma doença grave que comprometa a vida. Dessa forma, políticas públicas em cuidados paliativos tem um papel essencial para a qualidade de vida das pessoas. Com base nisso, este trabalho tem como objetivo investigar as principais fragilidades em termos de princípios bioéticos na prática médica em Cuidados Paliativos no Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo e comparativo realizado por meio de levantamento bibliográfico e documental, bem como a análise de relatos de caso, envolvendo revisão narrativa de literatura. A prática dos cuidados paliativos ainda é insuficiente devido a frágil aplicação dos valores nos referenciais bioéticos, como guias para a formação, o conhecimento e as práticas médicas no Brasil, bem como a desatualização do conceito, a falta de equipes multiprofissionais e a escassa aplicação dos critérios de elegibilidade.

Palavras-chaves: Bioética. Cuidados paliativos. Equipe multidisciplinar.

ABSTRACT

Palliative care (PC) is essential to provide holistic support, symptom relief, and emotional support to patients and their families, minimizing suffering in the face of a life-limiting illness. Therefore, public policies in palliative care play an essential role in people's quality of life. Based on this, this study aims to investigate the main weaknesses in terms of bioethical principles in medical practice in Palliative Care in Brazil. It is a qualitative and comparative study carried out through a bibliographical and documentary survey, as well as the analysis of case reports, involving a narrative literature review. The practice of palliative care is still insufficient due to the fragile application of values in bioethical references, as guides for training, knowledge, and medical practices in Brazil, as well as the outdated concept, lack of multidisciplinary teams, and scarce application of eligibility criteria.

Keywords: Bioethics. Palliative care. Multidisciplinary team.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
1.1 PROBLEMA.....	9
1.2 HIPÓTESE.....	9
1.3 OBJETIVOS.....	9
1.3.1 Geral.....	9
1.3.2 Específico.....	10
2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	11
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: BREVE HISTÓRICO E CONCEITUAÇÃO.....	11
2.1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).....	12
2.1.2 Cuidados paliativos em UTI.....	12
2.1.3 Cuidados paliativos oncológicos.....	13
2.1.4 Cuidados paliativos nos adultos.....	14
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL.....	15
2.3 A FORMAÇÃO ACADÊMICA E PROFISSIONAL PARA A ATENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL.....	16
2.3.1 Políticas de humanização em saúde e os Cuidados Paliativos no Brasil.. 18	
2.4 PLANOS DE CUIDADOS PALIATIVOS E OS INDICADORES DE ELEGIBILIDADE.....	19
2.5 PRINCÍPIOS DE ÉTICA BIOMÉDICA.....	23
2.5.1 Princípio do respeito à autonomia.....	24
2.5.2 Princípio da não-maleficência.....	24
2.5.3 Princípio da beneficência.....	25
2.6 MODELO DE BENEFICÊNCIA NA BIOÉTICA.....	25
2.6.1 Críticas à centralidade da autonomia na bioética.....	26
3. METODOLOGIA.....	28
4. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	30
4.1 DESCRIÇÃO DOS CASOS ANALISADOS.....	32
4.1.1 Caso 1 - Sarcoma torácico metastático.....	32
4.1.2 Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada.....	32
4.1.3 Caso 3 - Síndrome de Edwards.....	33
4.1.4 Caso 4 - Comunicação em CPP.....	33
4.2 PRINCÍPIOS BIOÉTICOS E CUIDADOS PALIATIVOS.....	34
4.3 CONCEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
4.4 EQUIPE MULTIPROFISSIONAL OU INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE.....	43
4.5 FERRAMENTAS DE TRIAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	45
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
6. REFERÊNCIAS.....	49

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho aborda os cuidados paliativos no Brasil e sua relação com os referenciais bioéticos, motivado pela minha experiência pessoal. Minha avó, Henriqueta Avelino, faleceu em abril de 2020 aos 86 anos, devido a complicações de insuficiência cardíaca e pulmonar. Ela enfrentava um conjunto de patologias comuns em idosos, o que tornava a busca por uma cura praticamente impossível. Nesse contexto, minha família e eu fomos apresentados aos cuidados paliativos oferecidos no Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes – HUCAM, no Espírito Santo, no ambulatório de Geriatria e Gerontologia. Esse acompanhamento foi fundamental para entendermos o processo de proximidade da morte. A interação entre várias áreas médicas e a orientação dada à minha família durante cada consulta visava garantir o melhor conforto e qualidade de vida, não apenas para a paciente, mas para todos os envolvidos.

De maneira geral, os Cuidados Paliativos (CP) são definidos como atenção ativa, independentemente de características individuais, aplicada a pessoas com intenso sofrimento devido a doenças graves, isto é, qualquer doença e/ou condição aguda ou crônica que cause uma incapacidade significativa e que possa levar a uma condição de incapacidade e/ou fraqueza por um longo período, ou mesmo a morte. (Informações Técnicas — Cuidados Continuados Integrados e Tratamento da Dor, [s.d.]). No entanto, a implementação de cuidados paliativos centrados no paciente no Brasil suscita questões sobre a integração de princípios bioéticos na prática de saúde. A falta de desenvolvimento conceitual desses cuidados, à luz de referenciais bioéticos, levanta preocupações quanto ao respeito à autonomia do paciente. Além disso, a exclusão do paciente e de sua família nas tomadas de decisões pode resultar em um modelo de intervencionismo médico desnecessário, prolongando o sofrimento sem promover o bem-estar do paciente, desconsiderando sua capacidade de tomar decisões sobre sua própria vida.

A *Comissão Lancet* sobre Cuidados Paliativos e Alívio da Dor¹ estima que no mundo mais de 61 milhões de pessoas experimentam anualmente condições de

¹ Traduzido da expressão em inglês, *The Lancet Commission*, trata-se de um grupo global de especialistas em saúde que visa promover cuidados paliativos de qualidade e alívio da dor para todos, independentemente de onde vivam ou de sua situação socioeconômica. Ela produz informações e orientações para melhorar a implementação desses cuidados em todo o mundo (Knaut *et al.*, 2018).

saúde associadas ao sofrimento que poderiam ser melhoradas por meio de cuidados paliativos (Radbruch, *et al.*, 2020). Aqueles com doenças ameaçadoras à vida enfrentam perda progressiva da capacidade funcional, sintomas desconfortáveis e desafios psicossociais, como o medo de ser um fardo para a família (Ribeiro; Carvalho Filho, 2022).

Apesar das lacunas nos cuidados paliativos, o Brasil enfrenta desafios significativos nesse campo da saúde. Com uma população estimada em 214 milhões e uma taxa de mortalidade de 1,8 milhão, as principais causas de morte incluem doenças cardiovasculares, neoplasias, causas externas e doenças respiratórias. O aumento na expectativa de vida para 77 anos em 2021, representando um acréscimo de 2,4 anos em uma década, reflete o envelhecimento da população e a crescente necessidade de cuidados paliativos (IBGE, 2021).

Para explorar essa relação dos cuidados paliativos com os princípios bioéticos, este estudo se baseia em uma revisão qualitativa e comparativa da literatura, incluindo pesquisa bibliográfica, documental e revisão de artigos de relatos de casos. Evidencia-se que, apesar da importância do tema, sua aplicação é insatisfatória devido à falta de discussões, publicações, estudos de caso, programas de qualificação e políticas públicas.

1.1 PROBLEMA

Em que medida a implementação de cuidados paliativos centrados no paciente no contexto brasileiro reflete as contribuições teóricas de princípios bioéticos, influenciando as práticas dos profissionais de saúde?

1.2 HIPÓTESE

A lacuna no desenvolvimento do conceito de cuidados paliativos no Brasil, sob a ótica dos referenciais bioéticos pode contribuir para situações de negligência à autonomia do paciente.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Geral

- Investigar as principais fragilidades em termos conceituais e de referenciais bioéticos na prática médica em Cuidados Paliativos no Brasil.

1.3.2 Específico

- Apresentar a evolução conceitual do CP, destacando-se a ampliação do conceito, os planos de cuidados paliativos e os indicadores de elegibilidade;
- Investigar qual a compreensão conceitual de cuidados paliativos adotada nas práticas médicas no Brasil;
- Investigar criticamente as contribuições para as práticas de cuidados paliativos no contexto da ética biomédica.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: BREVE HISTÓRICO E CONCEITUAÇÃO

A filosofia de paliar na antiguidade ficou mais bem descrita na Idade Média com as Cruzadas, período no qual era comum encontrar *hospices* (hospedaria, em português), normalmente em mosteiros, que acolhiam além dos doentes e moribundos, as mais diversas pessoas em situação de vulnerabilidade, como: famintos, parturiente, pobres, órfãos e leprosos. Esses locais tinham como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura (Vamos falar de cuidados paliativos, 2014).

Em 1967, foi criado pela médica, enfermeira e assistente social, Cicely Saunders, o *hospice* moderno que foi o primeiro modelo institucionalizado de assistência à saúde. Nele era centrado o cuidado para com os pacientes oncológicos em estágio terminal, com o objetivo central de oferecer uma morte digna. Apenas em 1980, o cuidado paliativo foi entendido como questão de saúde pública, estendendo-se a todas as pessoas acometidas por doenças que causasse dor intensa, sintomas físicos, emocionais ou espirituais que levassem a sofrimento tornando a vida insuportável (Paiva, Almeida Júnior, Damásio, 2014).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002:

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.

Em 2017, a Comissão Lancet apresentou um relatório intitulado “*Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*” recomendando que a definição da OMS seja revisada para melhor abranger todos os níveis do sistema de saúde e as condições socioeconômicas variadas, especialmente em países de baixa e média renda, onde os profissionais médicos geralmente têm a difícil tarefa de cuidar com acesso limitado a medicamentos, equipamentos ou treinamento necessários.

Atualmente, para melhor abranger todas as pessoas em Cuidados Paliativos foram estipulados conceitos específicos para diferentes áreas da saúde, a saber: para pacientes pediátricos, internados em UTI, pacientes oncológicos e adultos. Cada uma dessas áreas é abordada a seguir.

2.1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

Toda criança independente de raça, religião, idade, sexo ou localização, com uma doença que ameace a vida ou que a deixe com tempo limitado, deve ter acesso aos cuidados paliativos. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2021, p. 02), “para um Cuidado Paliativo Pediátrico integral deve-se incluir controle de sintomas adequados, manejo espiritual e social do paciente e de sua família, além de medidas específicas para o sofrimento psíquico”.

Embora as pirâmides etárias de quase todo o mundo estejam caminhando para um aumento da população idosa, um ponto extremamente relevante é a queda na mortalidade infantil (Connor, *et. al*, 2017). Essas variações são fruto do avanço tecnológico, principalmente no campo da saúde, e no aspecto infantil a redução das taxas de mortalidade se deu com a diminuição de doenças infecciosas e de causas previsíveis, possibilitando um maior número de crianças vivendo com condições crônicas complexas que demandam cuidados de alta especificidade. Colocando em números, cerca de 4 milhões de recém-nascidos, crianças e adolescentes necessitam de cuidados paliativos a cada ano no mundo (OMS, 2002).

2.1.2 Cuidados paliativos em UTI

A integração entre cuidados paliativos e medicina intensivista é fundamental, já que muitos dos pacientes internados em uma UTI necessitarão de cuidados paliativos, mas em diferentes níveis, dependendo de sua condição clínica específica. Moritz *et al.* (2011) sugerem 3 fases de cuidados na assistência intensiva, sendo elas:

- Fase 1 (morte pouco provável): priorização de tratamentos modificadores de doença (curativos ou de controle), situação em que a equipe percebe que o paciente apresenta condição clínica com maior

possibilidade de recuperação do que evolução para um quadro irreversível ou morte.

- Fase 2 (morte prevista para dias, semanas ou meses): priorização de cuidados paliativos, situação onde a equipe percebe que a condição clínica do doente apresenta resposta insuficiente aos tratamentos ou uma falta de resposta a estes. Tratamentos modificadores de doença podem ser considerados caso a equipe, o paciente e a família julguem ser proporcionais.
- Fase 3 (morte prevista para horas ou dia): situação em que a equipe identifica o caráter irreversível da condição clínica e o desfecho da morte é iminente. Os cuidados paliativos devem ser priorizados. É importante lembrar que a abordagem de cuidado paliativo se estende para após o óbito do paciente, através do suporte aos familiares enlutados.

Sendo assim, para otimizar a qualidade e efetividade do atendimento, práticas como o manejo de sintomas gerais, de depressão e ansiedade, e a habilidade em discutir prognóstico, objetivo de cuidado e sofrimento multidimensional, se faz necessário que as equipes de terapia intensiva possuam profissionais com treinamento de 60 a 80 horas em cuidados paliativos. Dessa maneira, fica a cargo do profissional de cuidado paliativo especializado, a demanda de sintomas refratários, manejo mais complexo de depressão, ansiedade e luto, assistência em resolução de conflitos familiares, assistência na identificação de tratamento fútil (ANCP, 2018).

Os cuidados paliativos e a terapia intensiva estão intrinsecamente ligados. Considerando que muitos dos pacientes na UTI enfrentam doenças que ameaçam a vida, sendo assim, muitos necessitam dessa abordagem. É fundamental que os profissionais de terapia intensiva desenvolvam um conhecimento técnico em cuidados paliativos, sendo essencial para proporcionar o cuidado para o paciente e sua família. A unidade de terapia intensiva é um importante ambiente para a recuperação de muitos, mas que também deve ser um espaço de dignidade durante a fase final (D'Alessandro, *et al.*, 2023).

2.1.3 Cuidados paliativos oncológicos

Em pacientes oncológicos, os cuidados paliativos são assim caracterizados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA):

Cuidados paliativos em pacientes oncológicos busca cuidados ativos e integrais a pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida. Dessa maneira, o seu objetivo central é promover qualidade de vida para o paciente e sua família, auxiliando no manejo dos sintomas de difícil controle e melhora nas condições clínicas, entretanto indo além de apenas sintomas físicos, também cuidando dos sintomas sociais, psicológicos e espirituais (INCA, 2023).

A equipe multiprofissional é composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, em atividades diretamente ligadas às necessidades biopsicossociais. Entretanto, motoristas, capelães, voluntários e cuidadores também acompanham e apoiam os membros da família e da equipe em prol do bem-estar do paciente.

2.1.4 Cuidados paliativos nos adultos

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), publicada em 1990 e revisada em 2002 e 2018, Cuidados Paliativos é a

[...] prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças ameaçadoras à vida, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares. Em adicional, a definição reitera que os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo (OMS, 2018).

Assim, a principal meta dos Cuidados Paliativos, em todas as suas áreas, é aprimorar a qualidade de vida dos pacientes, levando em consideração seus valores e histórico pessoal. Isso implica na individualização de cada caso, adaptando as intervenções de acordo com a proporcionalidade terapêutica e as necessidades específicas do paciente e de sua família (Atendimento em Cuidados Paliativos, 2023).

Em síntese, os maiores desafios dos cuidados paliativos estão presentes na perspectiva de trazer conforto, minimizar sofrimento, escuta ativa e o direcionamento dos esforços para o entendimento do indivíduo e seu contexto psicossocial e não

meramente na doença que muitas vezes é limitante, progressiva e de caráter incurável (D'Alessandro *et al.*, 2023).

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018), é essencial que as atividades relacionadas aos cuidados paliativos sejam validadas e regularizadas por lei. Assim como em outros países, ainda existe a incompreensão do conceito e da abrangência de tais cuidados para com os enfermos, seus familiares e os profissionais de saúde, confundindo o atendimento paliativo com eutanásia² e distanásia³, quando, na verdade, a ideia central é a ortotanásia⁴, isto é, não acelerar e nem postergar a morte, mas sim assegurar ao paciente o direito de morrer com dignidade.

Em agosto de 2018, um levantamento da ANCP identificou 117 unidades hospitalares no Brasil que oferecem serviços de cuidados paliativos, distribuídas nas 5 regiões do país: Sudeste 58% (103 unidades), Nordeste 20% (36 unidades), Sul 14% (25 unidades), Centro-Oeste 5% (8 unidades) e Norte 3% (5 unidades). No país temos mais de 5 mil hospitais, menos de 10% dos hospitais brasileiros disponibilizam uma equipe de CP. Para efeito de comparação, em 2016, o *Center for Advanced Palliative Care* (CAPC) fez um levantamento do número de equipes CP atuando no EUA, 1800 equipes, cobrindo mais de 75% dos hospitais norte-americanos (Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil, 2018).

No cenário atual, com a longevidade da população brasileira, tem-se o aumento exponencial de doenças que ameaçam a continuidade e reduzem a qualidade de vida. Certamente, os cuidados paliativos transcendem o envelhecimento, sendo essenciais para promover qualidade de vida em diversas fases e condições de saúde. Sendo assim, nos próximos anos fica em caráter de urgência a necessidade de serviços de cuidados paliativos e, conseqüentemente, de profissionais especializados, bem como de regularização e promulgação de medidas

² Prática para abreviar a vida, a fim de aliviar ou evitar sofrimento para os pacientes. (Felix *et al.*, 2013).

³ Morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, por meio de tratamento que apenas prolonga a vida biológica, sem qualidade de vida e sem dignidade. (Felix *et al.*, 2013).

⁴ Indivíduo em estágio terminal é direcionado pelos profissionais envolvidos em seu cuidado para uma morte sem sofrimento, que dispensa a utilização de métodos desproporcionais de prolongamento da vida. (Felix *et al.*, 2013).

legais. Como o Projeto de Lei 2460/22, para criar o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, com foco no alívio do sofrimento e na melhora da qualidade de vida, oferecendo suporte físico, psicológico, social e espiritual. Esse projeto tramita na Câmara dos Deputados sendo admitido na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania no dia 22 de novembro de 2023.

2.3 A FORMAÇÃO ACADÊMICA E PROFISSIONAL PARA A ATENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

No Brasil, o professor Marco Túlio A. Figueiredo foi precursor no tema da formação em CP, ofertando o curso eletivo de CP na Universidade Federal de São Paulo, nos anos de 1994 a 2008 (Oliveira *et al.*, 2018). Infelizmente, seu pioneirismo não despontou para todo o país, mesmo diante do contexto atual da crescente necessidade de conhecimento e aplicação da área, devido ao envelhecimento da população e das modernas tecnologias em saúde que retardam a morte. Dessa forma, conseqüentemente, levam ao aumento das doenças crônicas em estágios avançados (neoplasias, demência avançada, doença pulmonar obstrutiva crônica em uso de oxigênio, insuficiência cardíaca estágio em avançado, idoso com fragilidade e múltiplas comorbidades) (Kane, 2015).

De modo geral, o ensino em cuidados paliativos é muito insuficiente, assim como o conhecimento sobre o assunto tanto para profissionais quanto para acadêmicos da área de saúde. Essa inaptidão dos profissionais, abrange desde a dificuldade em lidar com a morte nos aspectos pessoais, culturais e espirituais, como também do ponto de vista da formação técnico-científica. Sendo o objetivo final a cura, e quando ela não é possível evoca um sentimento de derrota, de frustração, de não conseguir fazer aquilo que lhe foi ensinado. Por isso, é necessário voltar nossa atenção para a prática assistencial e o desenvolvimento de diligências que de forma eficiente possam minimizar o sofrimento e o impacto da doença na vida do paciente e de seus familiares, além de alterar uma realidade em que prevalece um frágil compromisso com o ensino de cuidados paliativos nas escolas médicas brasileiras.

Esse hiato na formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, crucial para um atendimento adequado, deve-se aos poucos serviços de residência médica e a escassa oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. Mesmo hoje, com essa necessidade emergente, a graduação de

medicina não apresenta em sua grade e não ensina o médico como lidar com o paciente em fase terminal ou com dor crônica e seus familiares, e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa (Radbruch, *et al.*, 2020). Para exemplificar, o Projeto Pedagógico do Curso (PPC) de medicina da Universidade Federal do Oeste da Bahia (UFOB), ano de implantação 2014.2 não apresenta em sua grade de componentes curriculares obrigatórios nenhuma disciplina que aborde a temática de cuidados paliativos em campo prático ou teórico.

Entretanto, em seu quadro de componentes optativos veicula, um componente sob o código CBS3114 - Cuidados Paliativos em Saúde, com total geral de 30 horas de atividades, sem aulas práticas. Em sua ementa, o componente apenas oferece o estudo das principais correntes teóricas e filosóficas que tratam do cuidar, das características do cuidado humanizado, dos papéis do cuidador e do ser cuidado, na medicina, por meio de aulas expositivas, seminários, discussões de casos clínicos. Não ter o contato direto com pacientes, familiares, equipe multiprofissional⁵, entidades religiosas, toda essa rede que abraça a pessoa em estágio de cuidados paliativos representa a formação de maneira parcial, uma vez que o contato e a vivência no meio, torna o estudante mais hábil a praticar com segurança esse alívio da dor.

Para além do que é proposto no exemplo de PPC citado, o processo de educação com base em princípios fundamentais de cuidados paliativos compreende: treinamento em habilidades de comunicação, trabalho interdisciplinar, planejamento de cuidados, tomada de decisão compartilhada, avaliação e manejo de sintomas comuns, como dor e dispneia, bem como de necessidades psicossociais e espirituais. Um sistema de saúde com profissionais que dominem e pratiquem esses princípios será além de mais benéfico para o paciente e toda sua rede de apoio, como também causará menos danos aos pacientes e aos profissionais, deixando-os mais humanizados (Ribeiro e Carvalho Filho, 2022).

O desenvolvimento de programas de formação dirigidos aos profissionais que cuidam dos pacientes em cuidado paliativo, a atualização e divulgação das recomendações terapêuticas nessas situações justificam a necessidade de implantação de ordenamento de práticas em cuidados paliativos pautada na

⁵ A equipe multiprofissional deve ser composta por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual (Cardoso, *et al.*, 2013).

assistência integral aos pacientes e familiares, como também aos profissionais envolvidos no processo, conduzindo à excelência dos cuidados paliativos (Estella *et al.*, 2018).

2.3.1 Políticas de humanização em saúde e os Cuidados Paliativos no Brasil

No Brasil, a percepção de problemas na rede de assistencial conduziu o Ministério da Saúde a elaborar programas e políticas nacionais de humanização, no qual a temática de cuidados paliativos ganhou visibilidade. Em 2023, foi consolidada a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão na Saúde (PNH), que tem como objetivo, reafirmar os princípios do SUS de universalização, equidade e integralidade, como também se consolidar um sistema resolutivo e de qualidade (Benevides; Passos, 2005).

Para impactar positivamente todo o sistema de saúde brasileiro neste cenário, é importante que as estratégias de humanização não se limitem a programas individuais em hospitais e unidades. Essas devem ser concebidas como políticas que permeiam integralmente toda a rede do Sistema Único de Saúde (SUS). De modo geral, a Política Nacional de Humanização da Assistência e da Gestão em Saúde (PNH) representa uma perspectiva transversal de políticas de apoio (Archanjo; Barros, 2009).

A centralidade para a reflexão das ações de saúde passa a ser a política de humanização, tendo como intenção primária promover o respeito e a qualidade das relações dentro do contexto de saúde. Dessa maneira, por meio da Política Nacional de Humanização (PNH), os cuidados paliativos são incorporados desde o início do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH). Esse envolvimento ocorre através de intervenções externas para humanizar a experiência do paciente, incluindo a humanização do tratamento da dor, a humanização dos cuidados em ambientes hospitalares, abordagens para a humanização do processo de envelhecimento (Archanjo, 2010).

Por um lado, é inegável que os progressos tecnológicos na área da medicina têm proporcionado a preservação de vidas de pacientes em estado crítico que apresentam perspectivas de recuperação favoráveis. No entanto, por outro lado, deparamo-nos com pacientes cujas as esperanças de recuperação são mínimas ou inexistentes, e a aplicação de intervenções "curativas" em tais casos não apenas se

revela excessivamente dispendiosa, mas também desprovida de benefícios tangíveis, acabando, em última instância, por agravar o seu sofrimento e desconforto (Lago *et al.*, 2007).

Nesse sentido, hospitais frequentemente se transformam em locais onde pacientes sem chances de cura são alojados e tratados de maneira inadequada. O enfoque predominante ainda reside na busca incessante pela cura, fazendo uso de procedimentos invasivos. Muitas vezes, tais abordagens demonstram ser excessivamente agressivas, inadequadas em sua aplicação e, em última análise, resultam em um acréscimo ao sofrimento já experimentado. Paralelamente, a aspiração primordial desses indivíduos é, frequentemente, a de encontrar, de forma simples, um alívio para a sua dor (Matsumoto, 2012).

Refletir sobre o limite entre a medicina tecnológica e a dignidade humana implica em reconhecer o quanto se busca incansavelmente a tecnologia, pois tem-se a morte, muitas vezes colocando em segundo plano o fato de que o processo de morrer é uma parte intrínseca da experiência humana. É imprescindível que este processo seja vivenciado de forma digna e respeitosa, respeitando as vontades individuais sempre que possível, encontrando um equilíbrio necessário entre o conhecimento científico e os valores humanos, a fim de restaurar a dignidade da vida e permitir uma morte tranquila (Alves *et al.*, 2019).

Humanizar os cuidados paliativos é essencial, e se faz reconhecendo que cada pessoa tem sua própria história, laços afetivos e bagagem cultural, merecendo ser tratada com respeito e consideração para reconhecer sua singularidade como indivíduo (Melo, 2012). A busca por abordagens mais humanizadas é fortalecida pelos princípios da Bioética, que se tornam aliados importantes na perspectiva dos cuidados paliativos. A autonomia é um dos princípios bioéticos que se destaca devido a sua importância para o indivíduo (Matsumoto, 2012).

O respeito e a manutenção da dignidade humana devem ser mantidos em todas as fases da vida, mesmo quando os indivíduos enfrentam doenças graves ou quando não há mais chances de cura. Portanto, os cuidados paliativos não devem ser ignorados, pelo contrário, é de extrema importância que sua prestação seja feita com excelência, para que estes pacientes possam desfrutar da melhor qualidade de vida possível (Pedreira, 2013).

2.4 PLANOS DE CUIDADOS PALIATIVOS E OS INDICADORES DE ELEGIBILIDADE

O desenvolvimento de um plano de cuidados paliativos pode ser iniciado em conjunto com os cuidados habituais do paciente durante sua trajetória de doença, ou adicionado no final da vida. Isso exige que os profissionais envolvidos coordenem e elaborem protocolos de ação unificados. A criação de um circuito coordenado facilita o acesso ao sistema de saúde, potencializa a autonomia do paciente e seu cuidado no domicílio (Martinez-Litago; Martínez-Velasco; Muniesa-Zaragozano, 2017).

Faz parte do princípio do respeito pela autonomia do paciente em estado crítico, incluí-lo na tomada de decisões clínicas a partir do momento da sua internação. A autonomia só será desvinculada ao paciente em situações de perda da capacidade de decisão através dos processos de antecipação de cuidados de saúde ou declaração de vontades, ou ainda será garantida via decisores substitutos, como acontece, por exemplo, na pediatria (Estella *et al.*, 2018).

A abordagem de saúde é um ato dialógico com o intuito de descobrir, em conjunto com aquele ser humano que está doente, qual é o melhor caminho para ele trilhar, tendo em vista seus anseios e os limites impostos por sua situação clínica. Isso sem dúvidas requer, dos profissionais de saúde, qualificação e treinamento adequado, além de certo grau de flexibilidade moral para adaptar sua maneira de agir habitual, subordinada por seus valores pessoais, para conseguir alinhar o plano terapêutico com as necessidades e os valores do paciente (Ribeiro e Carvalho Filho, 2022).

Identificar precocemente os pacientes que vão se beneficiar com os cuidados paliativos é um desafio presente em todos os níveis de atenção à saúde, visto que a formação dos profissionais médicos é voltada para a medicina curativa, pouco se sabe sobre a medicina paliativa, e em muitos casos esse cuidado centrado na cura pode ser iatrogênico.

Em 2014, essa identificação foi apresentada pelo *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), que é uma organização internacional não governamental dedicada ao desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e *Hospices* no mundo. Ela visou abrir margem para a incorporação entre cuidados paliativos e as medidas modificadoras de doença se iniciando já na fase primária da doença.

Portanto, a utilização dos meios de triagem para identificar essa demanda é um dos pontos-chaves para não sobrecarregar as equipes de cuidados paliativos, como também de não perder a oportunidade para iniciar os CP de maneira precoce, realizar o planejamento avançado de cuidados, com objetivo final aumentar a qualidade de vida do paciente. Sendo assim, a atenção ao cuidado deve iniciar com o profissional não especializado em CP e, de acordo com a evolução do quadro, vincular a equipe multiprofissional em CP.

Para fornecer um guia aos profissionais e as equipes multiprofissionais o Manual de Cuidados Paliativos (2023) selecionou algumas ferramentas de triagem para pacientes elegíveis a abordagem paliativa precoce, adaptando-se ao contexto brasileiro em saúde, dentre elas:

1 - *Supportive and Palliative Care Indicators Tool* – (SPICT-BR)

Essa ferramenta se baseia em indicadores gerais de piora da saúde e indicadores clínicos específicos das condições avançadas de saúde. Reconhecendo os pacientes na atenção primária, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e em serviços hospitalares. O objetivo é identificar de maneira holística as necessidades do paciente e favorecer a tomada de decisão compartilhada em relação às metas e planejamento avançado de cuidados.

2 - *Gold Standards Framework (GSF) Proactive Identification Guidance* (PIG)

É uma ferramenta usada, principalmente, por médicos generalistas em hospitais e instituições de longa permanência para idosos. Ela permite reconhecer precocemente os pacientes em condições limitantes de vida, ajudando-os a planejar os cuidados com antecedência e propiciando uma melhor qualidade de vida. Para sua aplicação são consideradas três etapas:

1. a “Pergunta surpresa”;
2. critérios de declínio clínico geral;
3. critérios de declínio específico de cada doença.

O método da "Pergunta Surpresa" figura como uma abordagem reconhecida na literatura para avaliar a necessidade de cuidados paliativos. Essa técnica envolve uma indagação direcionada ao médico responsável pelo acompanhamento do paciente, formulada da seguinte maneira: "Você se surpreenderia se este paciente falecesse nos próximos 12 meses?". Caso a resposta seja não (“Eu não me

surpreenderia se ele falecesse nos próximos 12 meses”), isso sugere a possibilidade da necessidade de CP para o paciente. Indicando a importância de identificar sintomas, tratá-los e iniciar discussões acerca do prognóstico, valores e expectativas, ao mesmo tempo em que se dá início ao planejamento avançado de cuidados (Moss *et. al*, 2008).

3 - *Identificación y Atención Integral - Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas em Servicios de Salud y Sociales* - NECPAL CCOMS-ICO. Tradução e adaptação transcultural para a língua portuguesa: Instrumento NECPAL-BR (Necessidades Paliativas)

A ferramenta tem como objetivo essencial melhorar a atenção paliativa, por meio da identificação precoce dos pacientes com doenças que ameaçam a vida, expandindo sua atuação para portadores de doenças não oncológicas e em qualquer nível de atendimento em saúde.

4 - Paciente elegíveis na Pediatria

Para abordar a identificação e a orientação em cuidados paliativos na pediatria a Associação para Cuidados Paliativos Pediátricos (ACT) e o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) do Reino Unido desenvolveram uma classificação pensada na evolução clínica esperada dos pacientes, sendo dividida em quatro condições que limitam ou ameaçam a vida (Iglesias *et. al.*, 2016):

- 1) Condições para as quais o tratamento curativo é possível, mas pode falhar. Exemplos: câncer, algumas cardiopatias e candidatas a transplante.
- 2) Condições sem chances realistas de cura da doença, mas cuja sobrevivência pode ser prolongada significativamente (por tratamentos intensivos que permitem longos períodos de atividade normal). Exemplos: infecção pelo HIV, fibrose cística, distrofia muscular progressiva e epidermólise bolhosa grave.
- 3) Doenças progressivas sem chances realistas de cura (deterioração progressiva a partir ou antes do diagnóstico). Exemplos: doenças metabólicas progressivas ou neurodegenerativas.
- 4) Doenças não progressivas, mas irreversíveis (com altas chances de causar morte prematura devido a complicações). Exemplos: encefalopatia crônica e sequela de trauma grave.

Adicionalmente, há a inclusão de um quinto grupo destinado aos recém-nascidos:

- 5) Recém-nascidos prematuros extremos ou portadores de doenças congênitas graves. Exemplos: prematuridade grave, anencefalia, hérnia diafragmática congênita, trissomias do 13 ou 18.

Em suma, a utilização das ferramentas de triagem para pacientes elegíveis a abordagem paliativa precoce tem como intuito identificar as necessidades de ações previamente, como o planejamento avançado de cuidados, não apenas na fase final da doença. Esses instrumentos proporcionam respaldo técnico, para que a indicação de cuidados paliativos não seja limitada a impressões clínicas pessoais e em fases de doença muito avançada. Isso permite indicações mais seguras dos profissionais de saúde e, conseqüentemente, uma assistência mais adequada e benéfica para pacientes e familiares.

2.5 PRINCÍPIOS DE ÉTICA BIOMÉDICA

A concepção defendida por Beauchamp e Childress (2002) fundamenta-se em quatro princípios: o respeito à autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça, como fundamentos do agir moral na ética biomédica. Uma das principais características dessa concepção refere-se ao fato de que seus princípios estão fundamentados em teorias éticas distintas, o respeito à autonomia, a não-maleficência e a justiça fundamentam-se na teoria deontológica, enquanto a beneficência está ligada à teoria teleológica. Assim, frequentemente, um profissional da saúde se depara com a difícil situação de não saber se deve agir a partir do princípio da autonomia, respeitando as vontades do paciente ou a partir do princípio da beneficência, em conformidade com as exigências de sua ciência. Neste trabalho não será abordado o princípio da justiça.

Apesar da tensão teórica, os autores argumentam que, na prática, existe uma coincidência entre as normas adotadas para executar uma ação específica. Os princípios constituem-se em guias gerais de ação, a fim de resolver dilemas morais, permitindo a formulação de regras específicas de conduta, as quais, representam generalizações normativas com conteúdo e alcance mais específicos do que os princípios, funcionando como normas precisas de ação que estabelecem o que deve

ser feito em determinadas circunstâncias. O princípalismo busca, portanto, fundamentar a bioética a partir de princípios, sendo, dessa forma, uma teoria pluralista ao adotar os quatro de maneira *prima facie*, isto é, todos possuem validade à primeira vista, mas não são absolutos. Por isso, nenhum dos princípios tem prioridade irrestrita sobre os outros.

A seguir, é apresentada uma descrição sucinta dos princípios, com base na obra de Beauchamp e Childress (2002), *Princípios de ética biomédica*.

2.5.1 Princípio do respeito à autonomia

O princípio da autonomia, influenciado pelo filósofo Immanuel Kant, destaca a importância de tratar os seres racionais como fins em si mesmos, não apenas como meios para um fim. Esse princípio é fundamental na ética médica, pois um ser é considerado autônomo quando é capaz de agir livremente, implicando o respeito às escolhas e decisões dos pacientes.

Para que a autonomia realmente ocorra é necessário que a pessoa aja intencionalmente, com conhecimento das consequências de suas ações e sem influências externas. Na prática médica, o respeito à autonomia significa que os profissionais devem considerar as opiniões dos pacientes e obter consentimento para intervenções, mas sem agir contra a vontade do paciente.

As regras derivadas desse princípio são: falar a verdade, respeitar a privacidade dos outros; proteger informações confidenciais; obter consentimento dos pacientes para fazer intervenções; quando solicitado, ajudar os outros a tomar decisões importantes. No entanto, quando um paciente não pode decidir, seu representante deve agir considerando seus melhores interesses.

O respeito à autonomia foi estabelecido para evitar o paternalismo, garantindo que os profissionais atuem em benefício do paciente sem impor suas visões. Contudo, a reflexão sobre a qualidade de vida vai além das necessidades básicas, incorporando os projetos de vida individuais, o que reforça a prerrogativa de cada pessoa em escolher sua própria forma de viver, conforme preconizado pelo princípio da autonomia.

2.5.2 Princípio da não-maleficência

O princípio da não-maleficência possui uma longa tradição na ética médica, podendo ser encontrado no juramento hipocrático, “em primeiro lugar, não cause dano”. Isso significa que o profissional de saúde, se não puder fazer o bem curando um paciente, ao menos deve evitar causar-lhe mal. Para isso, são apresentadas regras que podem ser inferidas desse princípio, sendo elas: não matar; não causar dor ou sofrimento; não incapacitar os outros; não ofendê-los; não privá-los dos bens necessários à vida. Essas regras norteiam as práticas dos profissionais da saúde e o principal favorecido deve sempre ser o paciente.

2.5.3 Princípio da beneficência

O princípio da beneficência, que se traduz na finalidade de fazer o bem aos outros, agir em prol deles. Assim, em síntese, devemos agir em benefício dos outros. A partir do princípio da beneficência, uma série de regras foi inferida para nortear as relações entre profissionais da saúde e pacientes. Destacam-se as seguintes: proteger e defender os direitos dos outros; prevenir danos; remover as condições que irão causar dano; ajudar pessoas deficientes, salvar pessoas em perigo.

Os princípios da não-maleficência e da beneficência possuem regras muito próximas, existindo complementaridade entre eles. Para melhor compreender essa relação, convém distinguir entre deveres negativos e positivos. Os deveres negativos parecem ser obrigações perfeitas, isto é, são um dever para alguém porque outra pessoa possui um direito. Já os deveres positivos parecem ser apenas deveres imperfeitos, isto é, não correspondem a direitos de outras pessoas. No caso específico da ética biomédica, o profissional da saúde tem o dever, estabelecido a partir do juramento hipocrático, de agir em benefício do paciente. Por fim, o princípio da beneficência é limitado pelo da não-maleficência, a contrabalançar os custos e benefícios e agir no melhor interesse do paciente.

Em consonância dos cuidados paliativos aos princípios da ética biomédica, a responsabilidade do médico não se limita à busca pela cura física, mas se estende ao cuidado contínuo, mesmo quando a cura não é viável. Desse modo, a cura, ou a reabilitação do corpo, é intrínseca à função do médico, assim como a restauração da autonomia quando comprometida pela doença. Portanto, o trabalho do médico vai

além da prevenção do dano preconizada pelo modelo da autonomia indo ao encontro do modelo da beneficência baseada na confiança.

O objetivo final da medicina é tratar não somente a doença e os problemas advindos com ela, mas também abordar suas dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Conforme observado por Pellegrino e Thomasma (2018), “Curar é tornar completo ou bom, é ajudar a pessoa a se recompor e retornar, tanto quanto possível, à sua concepção de vida normal”.

2.6 MODELO DE BENEFICÊNCIA NA BIOÉTICA

O modelo de beneficência busca estabelecer uma relação saudável e equilibrada entre o profissional da saúde e o paciente, fundamentado na confiança e no respeito mútuo. Essa relação é, acima de tudo, uma relação humana, e não uma relação entre consumidor e produto. Neste contexto, a autonomia do paciente, embora crucial, pode confrontar-se com a perspectiva do médico quando suas decisões forem prejudiciais à sua própria vida ou ao seu bem-estar. Por conseguinte, o modelo de beneficência baseada na confiança, não reflete um triunfo da autonomia, mas sim uma busca pela conciliação das concepções do paciente sobre o seu próprio bem, assim como a perspectiva clínica do paciente (Rocha, 2014).

Com base nas ideias de Pellegrino e Thomasma (2018), a beneficência é o objeto da medicina, sendo que as escolhas dos médicos entre promover a autonomia ou agir de modo paternalista devem ser baseadas no ato que melhor atender aos melhores interesses do paciente. O agir beneficente do médico implica em três obrigações específicas, sendo elas: agir de acordo com as necessidades do paciente buscando promover seus melhores interesses; evitar o dano; agir de modo a promover a autonomia do paciente ou em certos casos, adotar uma postura paternalista quando a autonomia é limitada pela condição de saúde. Essa decisão deve se adequar aos melhores interesses do paciente, e não em uma convicção intelectual ou impulsos do médico.

As percepções de Rocha (2014) alinhadas a Pellegrino e Thomasma (2018) defendem o equilíbrio entre o bem-estar do paciente e suas decisões autônomas, sendo possível apenas quando se reconhece que o bem do paciente é o fim último da medicina. Nessa perspectiva, a primazia do princípio da autonomia não assegura os melhores interesses do indivíduo, mas sim o diálogo entre médico e paciente

buscando estabelecer os tratamentos e procedimentos que melhor atendem aos interesses do enfermo e que sejam indicados do ponto de vista médico. Dentro do modelo de beneficência, o paciente não pode exigir tratamentos considerados fúteis ou extraordinários pelo médico, respaldados apenas na sua decisão autônoma.

O fim último da medicina para Pellegrino e Thomasma (2018) não é apenas a cura da doença, mas sim o cuidado integral a pessoa, o alívio do sofrimento, a promoção da qualidade de vida e a preservação da dignidade humana. Essa visão ampliada da prática médica considera não só o tratamento das enfermidades, mas também o suporte emocional, a compaixão, o respeito aos valores e desejos do indivíduo, e a busca pelo bem-estar integral, não se limitando apenas à cura física, mas também aspectos emocionais, sociais e éticos do cuidado médico.

2.6.1 Críticas à centralidade da autonomia na bioética

A evolução educacional e o acesso à informação, sobretudo na medicina, incentivaram a participação ativa das pessoas nas decisões que lhes dizem respeito. Isso, por sua vez, desafia a prática médica centrada no médico como autoridade decisória, exaurindo a visão paternalista. A identificação equivocada da beneficência com o paternalismo também contribuiu para o alastramento do modelo centrado na autonomia (Rocha, 2014).

A medicina contemporânea apresenta uma gama tão vasta de tratamentos que possibilita uma ampla abordagem terapêutica, tornando mais complexa a escolha tanto do médico quanto a consulta das preferências do paciente. Em situações com diagnóstico e opções terapêuticas claras, o paciente pode optar pelo tratamento que melhor corresponda às suas expectativas. Entretanto, em cenários onde os benefícios das terapias são incertos e o prognóstico é vago, pode ser mais apropriado que o médico recomende o curso e ação a serem seguidas baseado em seu conhecimento técnico, desde que seja explicado ao paciente a complexidade acerca de seu caso, essa ação paternalista pode ser benéfica (Pellegrino e Thomasma, 2018).

Essencialmente, o que se busca ressaltar é a importância de reconhecer que, embora a autonomia do paciente deva ser valorizada nas relações com os profissionais de saúde, sua absolutização é problemática. Pellegrino e Thomasma (2018) apontam como um dos problemas da absolutização da autonomia o fato dela

rejeitar a tomada de decisões entre seres humanos como uma transação interpessoal, especialmente na relação médico-paciente, onde ambos estão interligados de tal modo que uma decisão unilateral seria utópica e indesejável. Isso representaria um individualismo moral questionável, considerando a complexidade das inter-relações das sociedades em que vivemos orientadas pela tecnologia.

Com a discussão dos autores, portanto, pode-se inferir que a reflexão sobre o valor da vida é necessária para se pensar mais profundamente as questões da ética biomédica. Além disso, a relação entre os desenvolvimentos científicos e tecnológicos e os valores humanos precisa ser melhor analisada. A ciência não deve ser considerada como a única detentora da verdade, nem deve ser condenada como algo intrinsecamente prejudicial.

3. METODOLOGIA

Esta pesquisa se configurou como um estudo qualitativo e comparativo, envolvendo revisão narrativa de literatura que consiste em publicações amplas, sob o ponto de vista teórico ou contextual, de análise da literatura publicada em livros, artigos de revista impressas e/ou eletrônicas na interpretação e análise crítica pessoal do autor. Na elaboração desta monografia foi utilizada a pesquisa bibliográfica, constituída por livros e artigos científicos localizados em bibliotecas e bases de dados. Para a pesquisa documental, foram utilizadas fontes primárias e contemporâneas, como o Projeto Pedagógico do Curso (PPC) de Medicina da Universidade Federal do Oeste da Bahia (UFOB), o Projeto de Lei nº 2460/2022, da Câmara dos Deputados, que tem por fim instituir o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e o Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e 2.226/2019.

Os estudos bibliográficos selecionados inicialmente contemplam livros teóricos sobre bioética, bem como artigos teóricos e com relatos de caso ordenados nas bases de dados: *PubMed* (Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos), *SciELO* (*Scientific Electronic Library Online*) e *Brazilian Journal of Health Review*. Não foram utilizados marcadores temporais devido às poucas publicações. Os termos relacionados com cuidados paliativos e os descritores indexados nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH) foram utilizados para busca dos artigos, junto com o emprego das expressões booleanas AND e OR. Destacam-se os seguintes descritores e suas combinações em português, inglês e espanhol. Em português: cuidados paliativos, cuidados terminais, cuidados de fim de vida, bioética, bioética médica, ética do principlismo, formação acadêmica e profissional. Em inglês: palliative care, terminal care, end of life care, bioethics, medical bioethics, ethics of principlism, academic and professional training. Em espanhol: cuidados paliativos, cuidado terminal, atención al final de la vida, bioética, bioética médica, ética del principlismo, formación académica y profesional.

Os critérios de inclusão usados para a seleção dos artigos para a fundamentação teórica foram: ser artigo original, responder à questão norteadora; ser publicado nos idiomas português, inglês ou espanhol. Foram excluídos aqueles estudos repetidos em uma ou mais bases de dados, estudos de revisão bibliográfica,

delimitação de estudos por patologias e marco temporal, visto que os cuidados paliativos são tema relativamente recente na história da saúde pública.

Para os relatos de casos os critérios de inclusão foram: ser artigo original, ser nacional e conter descrição da aplicação dos cuidados paliativos. Os critérios de exclusão foram: não apresentar uma clara e objetiva descrição do caso, não apresentar como se aplicou os cuidados paliativos. Os dados serão analisados por meio de apresentação e síntese das informações extraídas, sendo realizadas forma comparativa com os relatos de casos e as orientações contidas no referencial bioético, de alguns princípios do princípalismo e do modelo da beneficência baseada na confiança, com o intuito de reunir o conhecimento produzido sobre o tema e compará-lo com o aporte teórico da abordagem bioética.

4. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para a discussão foram selecionados 4 artigos na modalidade “relato de caso” que apresentassem casos com informações detalhadas sobre os pacientes, o conceito de cuidados paliativos e dados sobre a equipe multiprofissional e sua atuação. A seleção também teve por base alcançar o maior nível de diversidade em cuidado, com pacientes pediátricos, pacientes que faleceram, pacientes que estão em tratamento e pacientes na fila de transplante. Os anos de publicação dos artigos são 2008, 2019, 2020 e 2023. Pode-se observar que, com o decorrer dos anos e as atualizações do conceito de Cuidados Paliativos, identifica-se a mudança de uma ideia de CP vinculada apenas ao final da vida para uma atenção voltada a qualquer pessoa que enfrenta uma doença crônica ou aguda que ameace a vida.

O período de seleção das publicações é de mais de 10 anos, em razão do baixo número de publicações que trazem relatos de casos sobre o tema da pesquisa no Brasil. Em geral, as publicações encontradas nos mecanismos de busca possuem como características: os relatos de caso de origem nacional com uma descrição explícita da aplicação dos cuidados paliativos, sua conceituação e a equipe multiprofissional envolvida, e não foram selecionados casos relatados de maneira superficial e que não tinham o enfoque em cuidados paliativos, abordando mais a doença do que propriamente os cuidados ofertados.

No Quadro 1 a seguir, é apresentado um panorama dos artigos selecionados para a discussão:

Quadro 1 - Identificação dos relatos de casos em cuidados paliativos

Identificação	Autoria	Ano de publicação	Título do artigo	Local do estudo(cidade/região)	Objetivo do relato/ publicação
Caso 1 - Sarcoma torácico metastático	Bassani <i>et al.</i>	2008	O uso da ventilação mecânica não-invasiva nos cuidados paliativos de paciente com sarcoma torácico metastático: relato de caso.	Campinas, São Paulo	Apresentar os benefícios obtidos com a ventilação mecânica não-invasiva no paciente sob cuidados paliativos.
Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada	Moraes de <i>et al.</i>	2019	Cuidados paliativos na insuficiência cardíaca avançada: relato de caso.	Manhuaçu, Minas Gerais	Caracterizar os cuidados paliativos em um paciente estágio final de insuficiência cardíaca através do levantamento e detalhamento de um relato de caso.
Caso 3 - Síndrome de Edwards	Porto <i>et al.</i>	2020	Síndrome de Edwards - relato de caso: importância dos cuidados paliativos.	Curitiba, Paraná	Relatar o caso de uma paciente portadora da Síndrome de Edwards (SE) e a importância dos cuidados paliativos multidisciplinares para sua maior sobrevida.
Caso 4 - Comunicação em CPP	Piassi e Carvalho	2023	Comunicação em cuidados paliativos pediátricos: relato de caso.	Distrito Federal, Brasília	Descrever o caso de um paciente pediátrico; explicar como foi realizado o encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos; e compreender o evento contrapondo com a literatura a fim de gerar reflexões diante da comunicação assertiva.

Fonte: Elaborado pela autora (2023).

4.1 DESCRIÇÃO DOS CASOS ANALISADOS

4.1.1 Caso 1 - Sarcoma torácico metastático

O paciente do caso 1 é do sexo feminino, com 29 anos de idade, de cor branca, gestante com histórico ginecológico de 2 gestações, um parto e nenhum aborto, estando com idade gestacional em torno de 30 semanas e apresenta antecedente patológico de ressecção de sarcoma de partes moles em coxa direita há quatro anos. A paciente foi admitida no pronto atendimento do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM), da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), com quadro de insuficiência respiratória aguda (IRpA) de etiologia não definida, letargia e trabalho de parto prematuro. A gestante foi encaminhada ao centro obstétrico para realização de cesariana sob anestesia geral.

No primeiro dia de internação houve piora do estado geral e após as avaliações clínica, radiológica e o resultado do exame anátomo-patológico, a equipe de oncologia e cirurgia torácica concluiu tratar-se de doença oncológica em estágio avançado e, portanto, sem terapêutica curativa, sendo indicada a instituição de suporte e medidas paliativas.

Durante a internação, a paciente recebeu visitas sem restrições dos familiares e da recém-nascida, amamentada diariamente pela paciente conforme seu desejo. No sexto dia de internação, a paciente evoluiu com piora do quadro ventilatório e rebaixamento do nível de consciência e, com o objetivo de prover conforto e diminuir o sofrimento da paciente e seus familiares, ela foi sedada, submetida a intubação traqueal e assistência ventilatória invasiva. Após algumas horas a paciente evoluiu para óbito (Bassani *et al.*, 2008).

4.1.2 Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada

O paciente do Caso 2 é do sexo masculino, com 69 anos de idade, de cor parda, estado civil casado e com quatro filhos, atualmente aposentado, mas trabalhava como marceneiro e carpinteiro. Foi tabagista por 5 anos, nos dias que correm nega tabagismo e etilismo, mas é diabético há 26 anos. Aos 43 anos sofreu um infarto agudo do miocárdio (IAM) e passou por cirurgia de revascularização com

dois enxertos de veia safena e um enxerto da artéria torácica interna esquerda. Após sofrer o IAM desenvolveu insuficiência cardíaca e, por conta disso, é candidato ao transplante cardíaco e está à espera de um doador.

Recentemente, passou por três internações anteriores no Centro de Tratamento Intensivo no Hospital César Leite (HCL) por conta da descompensação da IC. Após 10 dias de internação, obteve melhora do quadro e recebeu alta, sendo encaminhado para acompanhamento ambulatorial (Moraes, *et al.*, 2019).

4.1.3 Caso 3 - Síndrome de Edwards

O paciente do Caso 3 é do sexo feminino, com 11 anos de idade, portadora da Síndrome de Edwards (SE) ou trissomia do cromossomo 18 (T18). A genitora possuía 38 anos quando ficou grávida. No pré-natal, o ultrassom morfológico mostrou alterações congênitas, no entanto, não foi diagnosticada nenhuma patologia. Após o nascimento, foi solicitado o cariótipo da criança. A cariotipagem diagnosticou a paciente como portadora de SE. A mãe da paciente faleceu quando essa tinha 3 anos e 5 meses de idade. A partir disso, a paciente permaneceu sob a guarda legal de um familiar, a atual cuidadora, sendo que o artigo não informa qual o grau de parentesco. A paciente se comunica apenas por linguagem não verbal, estabelecendo uma comunicação única entre a paciente e a cuidadora.

Aos dois meses de vida, a paciente teve a primeira parada cardiorrespiratória e foi reanimada. Na segunda parada, ela foi encaminhada para um centro de tratamento de referência. A primeira manifestação foram as convulsões e se iniciou o acompanhamento neurológico. A seguir foi realizada a gastrostomia, que foi fechada após 3 anos e 5 meses. A paciente apresentou apenas dois episódios de internação, cuja data não é informada no artigo. Atualmente, segue com os cuidados realizados pela sua cuidadora e a equipe multiprofissional do hospital (Porto, *et al.*, 2020).

4.1.4 Caso 4 - Comunicação em CPP

O Caso 4 trata-se de uma paciente recém-nascida (RN), de parto normal, do sexo feminino, sendo a gestante com idade gestacional aproximada de 38 semanas.

A paciente, com peso médio de 2kg, nasceu em hospital público do Distrito Federal com sintomas de desconforto respiratório e sangramento vaginal. A mãe foi diagnosticada com sorologia positiva para toxoplasmose na gestação.

Após o nascimento, a paciente foi submetida à suplementação de oxigênio em capacete de acrílico (HOOD) 100%, posteriormente trocada por máscara de *venturi* por dessaturação. Ela recebeu calor radiante e sondagem para alimentação pela impossibilidade de aleitamento materno direto devido à fenda labiopalatina. Pelo exame físico foi identificado microcefálica, holoprosencefalia semilobar e exoftalmia bilateral.

Como era desejo dos pais a alta hospitalar, o médico atendeu ao pedido, prescreveu medicações para uso domiciliar, orientou que eles procurassem uma unidade básica de saúde para continuidade do cuidado e descreveu em prontuário que o hospital poderia atendê-los sempre que preciso. Os responsáveis pelo bebê assinaram a alta hospitalar e foram liberados. Os pais retornaram três vezes ao hospital depois da alta devido a saída da sonda de alimentação. Uma semana após o último acolhimento a bebê faleceu em casa (Piassi; Carvalho, 2023).

4.2 PRINCÍPIOS BIOÉTICOS E CUIDADOS PALIATIVOS

Pellegrino e Thomasma (2018), em “Para o bem do paciente”, discutem os melhores interesses do paciente sendo eles necessariamente subjetivos e relativos, intrínsecos aos interesses próprios do paciente. Sendo assim, é uma questão extremamente individual, porém pode ser resolvida perguntando ao paciente, o agente central, sobre suas opiniões, desejos, crenças, valores, expectativas, escolhas e decisões sobre sua vida. Nesse sentido, suas preferências peculiares são fundamentais para definir os objetivos e escolhas em determinado momento.

Uma comparação simplória, neste trabalho está sendo discutido o tema vinculado à saúde, mas se pensarmos com um olhar mais amplo, não seria muito ruim você ser obrigado a usar uma roupa azul, sendo que sua cor favorita é o verde? Então, porque forçar o paciente a agir contra sua vontade, baseado em julgamentos particulares sobre a vida de outro indivíduo? É exatamente nesse aspecto que o paternalismo médico fere os direitos do paciente, ao não priorizar as decisões do paciente.

Um bom tratamento deve ser baseado no ponto de vista do paciente, mas aceitar a definição dos melhores interesses próprios do paciente é diferente de concordar com elas. No entanto, quando bem orientado pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos, quanto às suas questões médicas, nutricionais, psicológicas, sociais e espirituais, e afastando os questionamentos de medo, insegurança com os procedimentos ou tratamentos, a decisão do paciente deve ser a primazia da conduta, em razão da expressão de um bem fundamental, à autonomia.

Adicionalmente, Beauchamp e Childress (2002), em “Princípios de Ética Biomédica” apresentam uma discussão semelhante sobre o modelo dos melhores interesses. Eles propõem o modelo de decisão substituta, no qual pacientes não-autônomos ou com autonomia incerta possuem decisores substitutos. Como acontece nos dois relatos de casos de cuidados paliativos pediátricos (CPP), no Caso 3 - Síndrome de Edwards, com o falecimento da mãe da criança quem assume a tutela é uma parente próxima e, no Caso 4 - Comunicação em CPP, os genitores são os decisores.

Nesse modelo, diante a incapacidade de escolha do paciente, uma pessoa, que pode ser um familiar ou até mesmo o médico, fica incumbida de determinar as escolhas do paciente segundo o maior benefício para ele, de acordo com preferências conhecidas e não inferências sobre o que o paciente pensaria (Beauchamp; Childress, 2002). Os autores explicam o termo “melhor” como sendo o maior benefício mediante a uma ideia de quantificação entre o peso dos interesses do paciente, menos os riscos e custo do tratamento. Toda essa estratégia é fundamentada em proteger o bem-estar do paciente, a avaliação dessa quantificação entre riscos e benefícios deve ser pautada em escolhas que levem em consideração aspectos como a dor e o sofrimento, avaliando a funcionalidade ou a perda de função, portanto, o critério final é a qualidade de vida.

Ademais, em determinadas situações o modelo de melhores interesses com o decisor substituto pode ser questionado, por exemplo, no relato de Caso 4 - Comunicação em CPP, os genitores, ao retornarem com a recém-nascida para a terceira passagem da sonda, foram questionados pela equipe médica sobre sua capacidade de cuidar da bebê, com isso, o serviço social do hospital foi acionado para descartar negligência. O modelo de decisões baseado nos melhores interesses, conforme Beauchamp e Childress (2002), prevê que, caso o substituto

designado tome decisões ou tenha atitudes que sejam evidentemente contrárias aos melhores interesses do paciente, essa decisão deve ser invalidada.

Para averiguar melhor a situação, o hospital indagou se os pais seguiram a orientação de buscar o atendimento na unidade básica de saúde realizando as consultas de puericultura, entretanto, eles não buscaram esse atendimento. Com isso, podemos inferir que provavelmente a mãe ainda estivesse com a mesma dificuldade de estabelecer vínculo afetivo que apresentou no hospital, pelo embate vivenciado entre bebê imaginário *versus* o bebê fantasma.

O "bebê imaginário" pode representar a projeção ou idealização que uma pessoa tem sobre ter um filho, antes mesmo de concebê-lo. É uma representação mental, cheia de expectativas, desejos e planejamentos em relação à criança que ainda não nasceu. Por outro lado, o "bebê fantasma" frequentemente é associado à perda gestacional ou à perda de um filho dias ou nos meses iniciais após o nascimento.

O choque entre esses conceitos pode refletir um conflito interno de uma pessoa que idealiza a maternidade/paternidade (bebê imaginário) e ao mesmo tempo lida com a dor, a ausência ou a perda de uma criança (bebê fantasma). É um confronto emocional complexo entre a expectativa e a realidade, entre a esperança e a perda. Essa situação foi abordada pela psicóloga da unidade hospitalar, que sugeriu o estímulo do contato pele-a-pele, contudo, a genitora não pode amamentar e esse é um dos momentos mais singulares na relação mãe-filho.

Conforme consta no relato de caso de Piassi e Carvalho (2023), outro ponto destacado pelos pais era o "medo que sentimos com ela em casa", bem como a incerta rede de apoio familiar e talvez o pensamento de que a neném pelos problemas da doença de base não tivesse a necessidade de, por exemplo, fazer o esquema vacinal, já que não modificaria a sua doença. Possivelmente, por essas inseguranças e dificuldades os genitores não entenderam a importância de realizar as consultas de puericultura, uma vez que fazem parte do plano de cuidado. Nesse sentido, no Caso 4 - Comunicação em CPP, pode-se afirmar que houve a preocupação de que as decisões de cuidados paliativos tivessem em conta o bem do paciente, traduzido na ideia de atendimento aos melhores interesses da recém-nascida.

Destaca-se ainda que, em nenhum momento do relato de caso 4 de Piassi e Carvalho (2023) foi informado se a mãe passou pelo pré-natal, visto que, de acordo

com o protocolo de notificação e investigação, que informava sobre toxoplasmose gestacional e congênita (2018), são realizados testes sorológicos para avaliar o estado imunológico da grávida, dentre eles o de teste de IgM e IgG para toxoplasmose e a ultrassonografia na vigésima semana gestacional, para avaliar quaisquer problemas físicos óbvios no bebê. Caso haja confirmação da doença, é iniciada a antibioticoterapia para ao menos limitar os danos ao bebê, lembrando que não se reverte nenhum dano já existente. Além disso, a gestante e o progenitor, a julgar pela sua reação ao ver a bebê, não tiveram uma informação ou um preparo adequado para lidar com a situação.

No seguimento do caso, para obter um diálogo efetivo, foi indagado aos pais se tinham criado vínculo com algum profissional do hospital, responderam que sim, a psicóloga da neonatologia e a enfermeira residente da internação. Juntamente com a família, esses profissionais escutaram a queixa e notaram que as vindas recorrentes ao hospital eram porque não receberam capacitação para continuar os cuidados domiciliares. Por esse motivo, foi novamente sugerida a internação da bebê para que eles pudessem ser instruídos e treinados, todavia, mais uma vez, os decisores negaram a internação. Diante dessa situação, os pais foram devidamente orientados e treinados para os procedimentos que a RN demandava, e foi iniciada a conversa sobre o possível processo ativo de morte, eles afirmaram que estavam confiantes e seguros para cuidar da filha agora.

Essa segunda negativa de internação realmente colocou em xeque os melhores interesses da criança, priorizando sua qualidade de vida ou apenas os interesses dos decisores que escolheram retornar para casa, ou ainda foram decisões traçadas no interesse de bem-estar do bebê naquele momento. É possível afirmar que essa decisão pode ter sido crucial para o desfecho do caso, pois uma semana depois desse acolhimento, o pai entrou em contato com a enfermeira para informar que a recém-nascida tinha falecido. Segundo ele, sem sofrimento, e de forma confortável, nas palavras dele: “do jeito que a gente queria” (Piassi e Carvalho, 2023). Os questionamentos que se pode levantar é se a equipe de cuidados julgasse como inadequada a escolha dos decisores e assumisse os cuidados em nome do benefício da paciente. Ela poderia ter vivido mais, porém, ainda assim é possível questionar sobre a qualidade de vida da paciente, pois, pensando na sua morte, seria melhor o aconchego do lar e de seus pais do que o ambiente frio e estéril do hospital.

São inúmeros os questionamentos que se podem ter, mas, sem dúvidas, uma política bem definida de cuidados paliativos, que levasse em conta orientações bioéticas, poderia assegurar um maior preparo para lidar com essas questões, bem como com o que pode ser compreendido como uma falha no Caso 4, ou seja, a falta de instrução da equipe aos pais sobre a sonda, o que gerou um enorme transtorno a todos, principalmente à paciente. Sendo assim, como Beauchamp e Childress (2002) mencionam no princípio do respeito à autonomia, no qual falam sobre a importância da divulgação de informações como ponto de partida para estabelecer uma participação ativa no diálogo e uma troca mútua entre paciente, família e equipe. Nessa perspectiva, os profissionais de saúde devem questionar o que podem fazer para facilitar boas decisões baseadas em um entendimento substancial da situação pela família.

No Caso 3 - Síndrome de Edwards, os CP estão relacionados não só com a melhora do quadro, mas também com a prevenção e o tratamento precoce de complicações, além de suporte e informações adequadas para os familiares. Devido a essa atenção, fica evidenciado no relato pela fala da cuidadora: “É uma criança que convive com muita gente, não é uma criança esquecida. Onde ela vai, todo mundo conhece ela. Ela é uma criança muito amada por todos [...]” (Porto, *et al.* 2020). É relatado no caso ainda que toda a família participa ativamente dos cuidados, o que já não foi possível perceber no Caso 4 - Comunicação em CPP. Essa rede de apoio é fundamental para a qualidade de vida tanto do paciente quanto dos familiares, pois a rotina de cuidados é cansativa e desgastante.

A cuidadora, ao contrário dos genitores do Caso 4, se sente confiante e segura para exercer seu papel de decisora substituta pensando nos melhores interesses da paciente, pois nesse contexto existe uma relação bem estruturada entre os cuidados prestados pela equipe multiprofissional desde o nascimento e os cuidados domiciliares ofertados pela cuidadora. Essa relação pode ser exemplificada com a equipe de fisioterapia motora e respiratória do hospital, na qual é feita a reabilitação pulmonar, para a manutenção das vias aéreas e do transporte de oxigênio, o que impede a instalação de patologias e minimiza as sequelas funcionais e reduz o esforço respiratório. Somado aos cuidados hospitalares, têm-se as orientações oferecidas à família, pela equipe, com os cuidados posturais para a prevenção de deformidades, podendo contribuir para a normalização da tonicidade muscular, e na liberação e drenagem das secreções pulmonares. Esse exemplo

deixa claro como o acolhimento por parte da equipe de saúde e a preocupação com uma comunicação focada no entendimento dos responsáveis pelo paciente foi diferente nos dois casos (Caso 4 e Caso 3) e como isso tem repercussão na evolução do quadro clínico e na convicção de que o decisor substituto está agindo em benefício do paciente.

Quando tratamos de cuidados paliativos em adultos temos dois exemplos. O Caso 1 - Sarcoma Torácico Metastático é o mais antigo e mais complexo por abordar tanto os cuidados paliativos oncológicos quanto os em UTI. Em linhas gerais, o cuidado paliativo tem como objetivo aliviar e trazer conforto, diminuindo o sofrimento. Isso por muito tempo, como já apontado no referencial teórico, era visto como uma responsabilidade médica, baseado na crença de que os profissionais por terem conhecimento técnico, são as pessoas mais indicadas para decidir a conduta terapêutica. Essa ideia é mais antiga e vai de encontro com a data deste artigo, 2008, atualmente como pode ser observado com os casos mais recentes, o avançar da tecnologia e do conhecimento tornou essa ação paternalista menos intensa, pois o paciente é mais estimulado a ser um participante ativo das decisões, lançando mão do seu direito de respeito a sua autonomia e dos seus melhores interesses.

Durante a descrição do relato não foi evidenciado a participação da família nas decisões, como, por exemplo, no momento da possibilidade de transferência para a enfermaria de cuidados paliativos e as medidas de suporte à vida, a discussão ficou restrita à equipe multiprofissional, que acabou decidindo por mantê-la na UTI e com medidas paliativas para manter o máximo possível a consciência, a comunicação e a capacidade de expressar e receber afeto. É uma estratégia condizente com o quadro, mas, com base no relato apresentado, observa-se que em nenhum momento foi perguntado ao paciente se esse era o seu desejo, a sua vontade.

Sendo assim, não há como ter certeza de que essa ação visou o bem da paciente ou foi apenas uma necessidade médica devido a um ensino voltado para a cura que se sente fracassada quando ela não é possível e assim pode gerar o um prolongamento da vida, mas sem qualidade. Isso pode ser interpretado como uma desatenção ao princípio do respeito à autonomia, o qual recomenda que, caso o paciente seja capaz de gerir sua própria vida, deve ser o decisor final sobre as práticas terapêuticas. Entretanto, caso haja incapacidade em decidir pela própria

vontade, um decisor substituto é requerido para expressar cuidados baseado nos melhores interesses do paciente.

Além disso, também o princípio da não-maleficência parece não ter sido levado em conta, à medida que determina a obrigação de minimizar o risco e/ou o dano ao paciente de forma intencional, assim como responsabilizar a equipe em fornecer informações compreensíveis aos familiares para se tornarem bons decisores. Ademais, o princípio orienta a proteger os interesses e as preferências do paciente, monitorando a qualidade das decisões tomadas pelos responsáveis.

Pode-se afirmar que provavelmente houve boas decisões, pois a equipe demonstrou preocupação em viabilizar a comunicação verbal da paciente com suas duas filhas, a recém-nascida e a de cinco anos. Contudo, outro ponto frágil foi o descaso com o suporte psicológico, na UTI, a paciente manifestava grande medo, angústia e preocupação com as filhas, ao ponto de chorar muito e exigir a presença do marido e da mãe, além de conviver com suas filhas e amamentar a recém-nascida. Nessa situação tão delicada, a ausência de qualquer apoio psicológico e espiritual por parte da equipe multiprofissional é um erro significativo por ferir a dignidade humana.

No último dia na UTI, a ventilação mecânica não-invasiva não proporcionava mais alívio dos sintomas da paciente e, seguindo os princípios do cuidado paliativo, que visam aliviar o sofrimento e oferecer conforto à paciente e aos familiares, o médico intensivista optou por sedá-la e realizar a intubação traqueal e assistência ventilatória invasiva. Mais uma vez, não foi evidenciada a participação da paciente ou de um decisor substituto na tomada da decisão. Então, mesmo o seu marido demonstrando satisfação com o atendimento, isso denota a lacuna entre os princípios bioéticos e a conduta paternalista do profissional de saúde em questão.

O outro exemplo é o Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada, como no Caso 1, são cuidados paliativos ainda sob a ótica de um cuidado em final de vida, sem o paciente como agente central da discussão, prevalecendo uma abordagem na qual as ações técnicas da medicina têm centralidade, colocando o médico como o centro das decisões. Durante os resultados e discussões do relato de caso de Bassani *et al.* (2008), foi enfatizada a importância da relação equipe multiprofissional e os familiares, entretanto, isso não é visto em nenhum momento no relato de caso, criando uma disparidade entre conhecimentos teóricos e sua aplicação prática.

Vale ressaltar que todos os pacientes candidatos ao transplante de órgãos têm indicação para cuidados paliativos devido aos sintomas intensos e incômodos gerados pelo avançado estágio da doença (Weeks *et al.*, 1998). Mesmo estando o paciente nesse estado e sendo idoso, não há informações sobre acompanhantes em suas internações ou no acompanhamento ambulatorial, levantando suspeitas de fragilidade em sua rede de apoio. Isso aumenta o estresse e reflete na piora de seu bem-estar, o que contradiz o enfoque dos cuidados paliativos que enfatizam o direito do paciente de ser ação medular do cuidado, com suas escolhas e preferências discutidas para respeitar os princípios da autonomia, não maleficência e beneficência, assegurando um tratamento focado no melhor para o paciente.

4.3 CONCEITOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Ao analisar os relatos de caso selecionados para discussão, foi possível inferir que não há uma unidade quanto à conceituação de cuidados paliativos adotada, uma vez que cada artigo expõe sua própria abordagem de cuidados paliativos pediátricos e cuidados paliativos no adulto.

No Caso 3 - Síndrome de Edwards apresentou-se a seguinte definição de CP: “[...] um complexo sistema de cuidados multidisciplinares e interdisciplinares que abrange questões biomédicas, psicológicas, sociais e espirituais para o paciente e sua família/cuidador” (Almeida *et al.*, 2020, *apud* Porto, *et al.*, 2020, p. 10714). E Carvalho e Parson (2012, p. 102, *apud* Porto, *et al.*, 2020, p. 10714) acrescentou:

A abordagem integrada exige uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, dentistas e assistente espiritual. Essa forma de tratamento contribui para a elaboração de uma proposta de ações que estejam de acordo com as necessidades do paciente.

Já no relato do Caso 4 - Comunicação em CPP, o conceito usado foi o proposto pelo INCA, que estabelece:

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) foram definidos em 1998 e têm como filosofia o objetivo de prevenir, identificar e diminuir o sofrimento proveniente das doenças ameaçadoras da vida que sejam capazes de alterar e causar modificações nos âmbitos físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e seus familiares. (INCA, 2022 *apud* Piassi e Carvalho, 2023, p. 6718).

Especificamente no referencial teórico, Piassi e Carvalho (2023) fazem referência a um conceito mais recente aplicado especificamente aos CP em

pediatria, proposto pela Sociedade Brasileira de Pediatria, (2021, p. 02): “para um Cuidado Paliativo Pediátrico integral deve-se incluir controle de sintomas adequados, manejo espiritual e social do paciente e de sua família, além de medidas específicas para o sofrimento psíquico”.

Ao se realizar uma comparação entre os conceitos, destaca-se a atualização com o intuito de afirmar e abranger todas as crianças, independentemente de sua condição social, financeira ou espiritual, além de colocar o cuidado paliativo como algo mais amplo, não só voltado para os cuidados em final de vida, mas incluindo o cuidado para uma doença crônica ou aguda. A diferença entre os cuidados paliativos do adulto e da pediatria acontece por serem etapas de vida diferentes, caracterizadas pelo desenvolvimento infantil que necessita de interação social, física, emocional, espiritual e cognitiva.

Ademais, na pediatria, é preciso que se tenha os decisores substitutos, visto que são pacientes incapazes de exercer sua autonomia, no caso dos bebês, ou com autonomia limitada, quando ainda não se tem compreensão clara sobre a doença pelo paciente. Por isso, se faz necessário aplicar graduações diferentes de autonomia mediante a capacidade do paciente de avaliar sua situação segundo suas vontades. A beneficência e a não-maleficência nesses casos também demandam uma atenção diferenciada, pois com as crianças é preciso ter estratégias, muitas vezes lúdicas para aliviar o sofrimento e lidar com a dor, buscando a forma menos estressante, como também de sempre ponderar se os decisores estão agindo de acordo com os melhores interesses do paciente.

Quanto aos cuidados paliativos nos adultos, nos casos em discussão foi abordado o conceito geral, o oncológico e o da UTI. Muitas vezes, eles podem estar juntos, por exemplo, no relato de Caso 1 - Sarcoma Torácico Metastático, em que a paciente recebeu os cuidados oncológicos em UTI, e no Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada, em que o paciente aguarda um transplante e acaba tendo uma piora do quadro, necessitando de atendimento especializado.

No Caso 1 - Sarcoma Torácico Metastático, é adotado como parâmetro o conceito da Organização Mundial de Saúde (2002), que define os cuidados paliativos como uma:

[...] abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. (Organização Mundial de Saúde, 2002, *apud* Bassani, *et al.*, 2008, p. 206).

No caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada, também se faz referência a conceituação advinda da Organização Mundial de Saúde (2002), segundo a qual os cuidados paliativos se caracterizam por:

[...] qualquer tipo de auxílio, promovido por um time interdisciplinar de profissionais, visando aumentar a qualidade de vida do doente e de sua família, frente a uma enfermidade que ponha em risco a vida, por meio da prevenção e melhora do sofrimento do paciente, buscando sempre aliviar seus sintomas físicos, psicossociais e espirituais. (Organização Mundial de Saúde, 2002, *apud* Moraes, *et al.* 2019, p. 03).

A definição discutida no referencial teórico desta pesquisa também é da OMS, publicada em 1990 e revisada em 2002 e 2018. Cuidados paliativos consistem então na:

[...] prevenção e alívio do sofrimento de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias que enfrentam problemas associados às doenças ameaçadoras à vida, incluindo o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual dos pacientes e de seus familiares. Em adicional, a definição reitera que os cuidados paliativos devem ser iniciados quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo.

Essa atualização, ainda não presente nos relatos de caso em discussão, expandiu a ideia de cuidados paliativos como sendo uma modalidade assistencial voltada para as pessoas que convivem com uma doença sem a possibilidade de cura. Isso extrapola o cenário da morte e tem como objetivo final amenizar os fatores negativos do processo da doença, em consonância tanto com o que aborda o conceito de não-maleficência, no qual se prioriza minimizar os danos, como também garantir que as informações dadas aos pacientes e seus familiares sejam compreensíveis para que possam tomar decisões que respeitem seus interesses, desejando por fim o bem do paciente.

Essa leitura mais amplificada do conceito de CP abarca uma maior parcela da população em sofrimento e, assim, mais indivíduos têm a possibilidade de usufruírem dos princípios que conduzem a prática dos cuidados paliativos, sendo eles: a prevenção e controle de sintomas; a promoção da independência e autonomia do sujeito; as intervenções de natureza biológica, psicológica, social e espiritual direcionadas aos usuários e seus familiares. (Pellegrino e Thomasma, 2018).

Por último, Beauchamp e Childress (2002) afirmam a importância dos princípios serem amplos, compatíveis tanto com as crenças religiosas quanto com

variações culturais. Em conformidade com esse pensamento, Rocha (2014) aponta que as questões culturais são fundamentais para aplicação eficaz dos conceitos de cuidado paliativo. Com o enfoque especificamente no cuidado, ela abordou uma contribuição sobre o viés cultural, comparando o cuidado paliativo no Brasil, onde se prioriza o cuidado domiciliar, com os EUA, que prioriza a institucionalização do cuidado com os *hospices*. Nesse ponto não se pode afirmar que um estilo seja superior ou inferior ao outro, pois o que diferencia as abordagens é uma questão cultural. Nós, latinos, somos tradicionalmente mais próximos aos familiares e nos sentimos responsáveis pelos cuidados com nossos entes queridos, nos aproximando em certa medida dos asiáticos e africanos. Em contrapartida, os norte-americanos, que não compartilham dessa tradição, são estimulados desde cedo a ter sua independência, sendo mais individuais, por isso, voltando o cuidado para uma instituição, tendo familiaridade com os europeus e os oceânicos. Essas singularidades de costumes precisam ser consideradas para que cada local insira um modelo de cuidado específico para sua realidade, e assim seja melhor efetivado atendendo o bem do paciente.

4.4 EQUIPE MULTIPROFISSIONAL OU INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE

Um ponto importante do sucesso dos Cuidados Paliativos é a existência de uma equipe interdisciplinar em saúde, para o amplo cuidado do paciente e de seus familiares, visando oferecer condições para que a família possa participar ativamente do cuidado e ainda contribuir com um melhor prognóstico ou para um final de vida mais digno graças aos conhecimentos e o apoio dessa equipe. Contudo, mesmo sendo descrito em todo o referencial teórico desta pesquisa a relevância desse ponto, conforme salientado por Cardoso *et al.* (2013), o que se pode observar na prática com os relatos de caso é que apenas o Caso 3 - Síndrome de Edwards descreve nitidamente quais profissionais estão presentes na equipe, fornecendo, dessa maneira, mais informações e clareza sobre quais condutas estão sendo tomadas e quais serão seus benefícios.

Embora o Caso 4 - CPP também seja referente aos cuidados paliativos em crianças, a descrição da função realizada por cada um dos membros da equipe profissional não foi feita. Ainda assim, consta a informação de que o pediatra

orientou os pais a buscarem o programa Melhor em Casa⁶ do Ministério da Saúde e o atendimento na Unidade Básica de Saúde de referência e, por fim, a equipe multiprofissional elabora um plano de cuidado contendo os itens: controle de sintomas rigorosos; sugestão de não realização de medidas invasivas e procedimentos que não sejam proporcionais; não indicação de intubação e reanimação; disponibilidade de esclarecimento deste plano de cuidados a outros profissionais.

Já nos relatos de casos sobre cuidados paliativos em adultos, a equipe interdisciplinar é pouco citada. No Caso 1 - Sarcoma Torácico Metastático, em nenhum trecho é citado por quem a equipe é formada, podendo-se levantar dúvidas sobre a própria existência da equipe responsável pela condução terapêutica do caso. É possível apenas inferir pelo relato que participaram médicos obstetras, anestesistas, intensivistas, oncologistas e cirurgião torácico, porém, em nenhum momento é citado se tanto a paciente quanto os familiares receberam apoio psicológico, mesmo diante de uma situação de morte iminente.

No Caso 2 - Insuficiência cardíaca avançada é ainda mais sucinta a descrição apresentada, sendo que simplesmente não existe o detalhamento da equipe responsável pelo caso. Apenas se apontam os profissionais pelos quais o paciente passou durante sua internação até o momento em que apresentou melhora e foi orientado a buscar o atendimento ambulatorial. No relato de caso, não foi descrito como se daria esse atendimento, se pela atenção primária, se pelo programa Melhor em Casa ou apenas seguindo o acompanhamento com o cardiologista. Esse paciente aguarda por um transplante de coração e não há informação, por exemplo, referente à existência ou não de uma orientação psicológica, nutricional e de assistência social, como esperar que sozinho ele consiga lidar e estar preparado para o procedimento.

Além das falhas já comentadas, destaca-se ainda a falta de assistência espiritual mesmo sendo um ponto bem acordado em todas as definições de CP e para muitos pacientes uma questão essencial, que inclusive integra o princípio do

⁶ O programa Melhor em Casa, é um serviço do Ministério da Saúde que oferece atenção domiciliar para pessoas com dificuldades temporárias ou definitivas de se locomover até uma unidade de saúde, ou ainda para pessoas que estejam em situações nas quais a atenção domiciliar é a mais indicada para o seu tratamento estando alinhado com os cuidados paliativos. Essa abordagem busca proporcionar cuidados no ambiente familiar, respeitando a autonomia e preferências do paciente, o que é fundamental para promover a qualidade de vida em situações de fragilidade ou doença crônica (Brasil, 2013).

respeito à autonomia, o qual preconiza o reconhecimento e a promoção da capacidade das pessoas de tomar decisões sobre sua própria saúde, tratamentos e procedimentos, levando em consideração suas crenças, valores e preferências individuais.

Apenas os casos de cuidados paliativos pediátricos destacam esse ponto, sendo que somente o Caso 3 - Síndrome de Edwards descreve como essa assistência influencia na melhor qualidade de vida, oferecendo suporte emocional, ajudando os pacientes a encontrarem significado e propósito, diante a situação vivida por ele. Assim como, auxilia no alívio do sofrimento por ser uma fonte de conforto, esperança e força para enfrentar a angústia pela qual se encontra. Somado a isso, a atenção à espiritualidade pode beneficiar não apenas o paciente, mas também seus familiares, proporcionando compreensão, aceitação e um meio de lidar com o processo da doença ou morte e luto. Dessa forma, respeitar a dimensão espiritual dos pacientes permite que eles tomem decisões que respeitem o princípio da autonomia.

4.5 FERRAMENTAS DE TRIAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS

As ferramentas de triagem são essenciais para identificar as necessidades dos pacientes ainda no começo da doença, em consonância com o novo princípio dos cuidados paliativos descrito pela OMS, e assim, não perder a janela de oportunidade para iniciar os cuidados. Além disso, essas ferramentas auxiliam a não sobrecarregar as equipes de CP, pois os profissionais não especializados em CP estão respaldados tecnicamente para realizar o atendimento e, de acordo com a evolução do quadro do paciente, ele deve ser vinculado às equipes especializadas em cuidados paliativos. Dessa maneira, o planejamento avançado de cuidado fornece uma assistência mais adequada para todos os envolvidos no processo.

Uma crítica aos quatro relatos de casos tomados como base nesta análise é a falta de informações sobre a ferramenta de triagem utilizadas, uma vez que em nenhum deles foi descrito quais métodos de avaliação foram usados, dando a entender que ainda se baseiam nas impressões clínicas pessoais, o que visivelmente deixa o processo extremamente subjetivo e pouco claro sobre o planejamento de cuidado para cada paciente.

A ausência de explicitação ou explicações sobre as ferramentas de triagem apresentadas pode ser associada à questão da formação médica, levantada anteriormente neste trabalho. Uma das motivações que levou ao estudo foi, justamente, a identificação da ausência do tema cuidados paliativos na formação do futuro profissional. Logo, raramente esses profissionais em formação são apresentados aos instrumentos de elegibilidade o que permite inferir que muitos pacientes que poderiam se beneficiar com os cuidados paliativos não os têm devido às falhas do ensino médico.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho buscou evidenciar o desenvolvimento das orientações sobre cuidados paliativos, tratando da evolução do conceito e sua aplicação em diferentes áreas da saúde (pediátrica, oncológica, obstétrica e intensivista). Destacamos que a definição de cuidados paliativos é crucial para esclarecer aspectos como quem se qualifica para recebê-los, a equipe multiprofissional envolvida, os planos de cuidado e as ferramentas de triagem. Com a finalidade de aumentar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de doenças ameaçadoras à vida, aliviando sintomas físicos, psicossociais e espirituais.

A implementação dos cuidados paliativos centrados no paciente no contexto brasileiro mostra avanços graduais, mas ainda enfrenta desafios significativos. Apesar do reconhecimento crescente da importância desses cuidados para o bem-estar dos pacientes e de seus familiares, existem falhas éticas notáveis. A negligência da autonomia do paciente e uma visão paternalista persistem devido a insuficiências no ensino, limitando a participação ativa dos pacientes nas decisões. É crucial uma abordagem ampla nos cuidados paliativos, considerando não apenas o aspecto físico, mas também aspectos psicossociais, valorizando os melhores interesses do paciente.

Portanto, apesar dos avanços, a implementação plena dos cuidados paliativos precisa de atualizações, como a disponibilidade de mais residências e especializações em cuidados paliativos. Mudanças no currículo de graduação médica, incluindo o estudo obrigatório de cuidados paliativos e o atendimento a pacientes paliativos, podem contribuir para a formação humanística dos profissionais de saúde e oferecer assistência digna centrada no bem-estar do paciente.

Os resultados e discussões confirmam a hipótese, destacando uma lacuna no desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil. Essa lacuna não apenas negligencia os referenciais bioéticos, mas resulta em falhas na aplicação dos cuidados, contribuindo para a negligência da autonomia do paciente. Adicionar o referencial bioético com respeito aos princípios da autonomia e da beneficência é fundamental. A beneficência destaca a obrigação dos profissionais de saúde em agir em benefício do paciente, revelando informações precisas sobre o quadro de evolução, prognóstico, consentimento, confidencialidade e privacidade, sempre respeitando a autonomia do paciente.

Nesse contexto, o objetivo geral da pesquisa foi investigar as principais fragilidades conceituais e de referenciais bioéticos na prática médica em cuidados paliativos no país. Para isso, foram delineados três objetivos específicos: examinar a evolução conceitual dos cuidados paliativos, considerando sua ampliação, os planos de cuidados e os indicadores de elegibilidade; analisar a compreensão conceitual adotada nas práticas de cuidados paliativos no Brasil; e, por fim, investigar criticamente as contribuições dos princípios éticos biomédicos para as práticas em cuidados paliativos.

A convergência desses princípios no conceito de cuidados assegura o direito do paciente e sua participação ativa na discussão de suas escolhas, preferências e prioridades, minimizando possíveis efeitos nocivos do tratamento e promovendo um ambiente de cuidado centrado no paciente. Essas medidas, quando adotadas, podem influenciar positivamente no desdobramento e manejo da doença, promovendo uma abordagem mais holística e personalizada.

Em resumo, como foi demonstrado no trabalho, a demanda por profissionais especializados em cuidados paliativos será crescente. Portanto, é fundamental que as escolas médicas e os acadêmicos de medicina adquiram competências básicas em ética biomédica e cuidados paliativos, independentemente de sua futura especialização, para melhorar a relação entre o profissional de saúde e o paciente em cuidados paliativos.

6. REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil** [Internet]. São Paulo: ANCP; 2018. Disponível: <https://bit.ly/3yL3ls7>. Acesso em: 03 dez. 2023.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019** [Internet]. São Paulo: ANCP; 2020. Disponível: <https://bit.ly/37GBBcg>. Acesso em: 03 dez. 2023.

ALMEIDA, Pollyana Farias de; *et al.* A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. **Brazilian Journal of health Review**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.1465-1483 mar./apr. 2020.

ALVES, R. S. F. *et al.* **Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. Psicologia**. Ciência e Profissão, v. 39, p. e185734, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/NSScM87z94MQRGL8RPtBGzJ/>. Acesso em: 24 set. 2023.

ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 22 nov. 2022.

ARCHANJO , J. V. L., & Barros, M. E. B. **POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO: DESAFIOS DE SE CONSTRUIR UMA “POLÍTICA DISPOSITIVO”**. Disponível em: <https://docplayer.com.br/13257665-Politica-nacional-de-humanizacao-desafios-de-se-construir-uma-politica-dispositivo.html>. Acesso em: 24 set. 2023.

ARCHANJO, J. V. L. **POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO: REAFIRMANDO OS PRINCÍPIOS DO SUS**. 2010. Disponível em: http://repositorio.ufes.br/bitstream/10/2905/1/tese_5279_JULIANA%20VALAD%c3%83O.pdf. Acesso em: 03 dez. 2023.

ATENDIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS. **Secretaria de Saúde do Distrito Federal**. 2023. Disponível em: <https://www.saude.df.gov.br/cuidados-paliativos-2>. Acesso em: 03 dez. 2023.

BASSANI, M. A. *et al.* O uso da ventilação mecânica não-invasiva nos cuidados paliativos de paciente com sarcoma torácico metastático: relato de caso. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 20, p. 205–209, jun. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/7QqW5KkBsYg54WdpYbhCgPj/>. Acesso em: 03 dez. 2023.

BEAUCHAMP, TOM L.; CHILDRESS, JAMES F. **Princípios de Ética Biomédica**. 1 ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 17, p. 389–394, ago. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/qgwhN4TZKY5K3LkPfVRbRQK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 dez. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 2460, de 13 de setembro de 2022**. Institui o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 2022. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2206617. Acesso em: 03 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Educação. **Resolução CNE/CES nº 3, de 3 de novembro de 2022** - Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=07/11/2022&jornal=515&pagina=38>. Acesso em: 03 dez. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2013). **Portal da saúde: Melhor em casa**, serviço de atenção domiciliar. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/atencao-do-miciliar/servico-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa>. Acesso em: 03 dez. 2023.

CARDOSO, D. H. *et al.* Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1134–1141, dez. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Wg8dZqctd95h5HJqrttdQb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 dez. 2023.

CARVALHO RT, PARSONS HA. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2nd ed. São Paulo: ANCP; 2012. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. 03 dez. 2023.

CONNOR SR, DOWNING J, MARSTON J. **Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis**. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30493-6/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30493-6/fulltext). Acesso em: 03 dez. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM - Brasil). **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília, 2019. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2022.

D’ALESSANDRO, M. P. S. *et al.* **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/>. Acesso em: 03 dez. 2023.

ESTELLA, Á. *et al.* Cuidados paliativos multidisciplinares al final de la vida del paciente crítico. **Medicina Intensiva**, v. 43, n. 2, p. 61–62, 1 mar. 2019. Disponível em:
<https://www.medintensiva.org/es-cuidados-paliativos-multidisciplinares-al-final-articulo-S0210569118302602>. Acesso em: 22 nov. 2022.

FELIX, Z. C. *et al.* Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2733–2746, set. 2013. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/6RQCX8yZXWWfC6gd7Gmg7fx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 04 dez. 2022.

IBGE. Disponível em:<<https://www.ibge.gov.br/busca.html?searchword=expectativa%20de%20vida&searchphrase=all>>. Acesso em: 5 dez. 2022.

IGLESIAS SBO, ZOLLNER ACR, CONSTANTINO CF. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**. 2016. Disponível em:
<https://doi.org/10.25060/residpediatr-2016.v6s1-10> Acesso em: 03 dez. 2023.

INCA. **Cuidados Paliativos**. 2023 Disponível em:
<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos>. Acesso em: 03 dez. 2023.

INFORMAÇÕES TÉCNICAS – CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRAIS E TRATAMENTO DA DOR. [s.d.]. Disponível em:
 <<https://paliativistas.com/medicina-paliativa/profissionais-da-saude/informacoes-tecnicas/>>. Acesso em: 5 dez. 2022.

KANE, P. M. *et al.* The Need for Palliative Care in Ireland: A Population-Based Estimate of Palliative Care Using Routine Mortality Data, Inclusive of Nonmalignant Conditions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 4, p. 726–733.e1, 1 abr. 2015. Disponível em:
[https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(14\)00548-X/fulltext#relatedArticle](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(14)00548-X/fulltext#relatedArticle). Acesso em: 23 nov. 2023.

KNAUL, F. M. *et al.* Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, v. 391, n. 10128, p. 1391–1454, abr. 2018. Disponível em:
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32513-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32513-8/fulltext). Acesso em: 22 nov. 2022.

LAGO, P. M. *et al.* End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. **Jornal de Pediatria**, v. 83, n. 7, p. 109–116, 1 jun. 2007. Disponível em:
 <<https://www.scielo.br/j/jped/a/Z9ppXSrxTyXytyLWVRV88hj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 03 dez. 2023.

MARTINEZ-LITAGO, E.; MARTÍNEZ-VELASCO, M. C.; MUNIESA-ZARAGOZANO, M. P. Cuidados paliativos y atención al final de la vida en los pacientes pluripatológicos. **Revista Clínica Española**, v. 217, n. 9, p. 543–552, 1 dez. 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0014256517302102?via%3Dihub>>. Acesso em: 22 nov. 2022.

MATSUMOTO, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. In: R. T. Carvalho, H. A. Parsons (Org.), **Manual de cuidados paliativos**: ANCP (2a ed. amp. atual., pp.23-30). São Paulo, SP: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2023.

MELO, M. O. **Desafios da prática de psicólogos nos cuidados paliativos: Contributos para uma sistematização**. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB. Disponível em: <<http://dspace.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/123456789/314/1/PDF%20%20Myriam%20de%20Oliveira%20Melo.pdf>>. Acesso em: 03 dez. 2023.

MORAES, J. E. DE *et al.* **Cuidados paliativos na insuficiência cardíaca avançada**: relato de caso. Anais do Seminário Científico do UNIFACIG, n. 5, 20 nov. 2019. Disponível em: <https://pensaracademico.unifacig.edu.br/index.php/semiarociencia/article/view/1337/1141>. Acesso em: 03 dez. 2023.

MORITZ RD, DEICAS A, CAPALBO M, FORTE DN, KRETZER LP, LAGO P, *et al.* II Fórum do “Grupo de estudos do fim da vida do cone sul”: definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** [Internet]. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/wBchZRByrHxMxtWMnSLwvP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 dez. 2023.

MOSS AH, GANJOO J, SHARMA S, GANSOR J, SENFT S, WEANER B, *et al.* Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality. **Clin. J. Am. Soc. Nephrol.** [Internet]. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518805/?report=reader>. Acesso em: 03 dez. 2023.

OLIVEIRA, J. R. D.; FERREIRA, A. C.; REZENDE, N. A. D. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 2, p. 285–290, jun. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/GdVW559MJ3LbYFR36TSdMDF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 dez. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas, componentes estruturais de ação. **Relatório mundial doenças não transmissíveis e saúde mental** [Internet]. Geneva: OMS; 2002. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidados_inovadores.pdf. Acesso em: 03 dez. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Palliative care** [Internet]. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 03 dez. 2023.

PAIVA, F. C. L. DE; ALMEIDA JÚNIOR, J. J. DE; DAMÁSIO, A. C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550–560, dez. 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/tC4PZX6PP4nWSMLGp3k5S7G/?lang=pt>>. Acesso em: 23 nov. 2022.

PANORAMA DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. Outubro de 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2022.

PEDREIRA, C. S. **Assistência psicológica humanizada a pacientes oncológicos: cuidados paliativos**. [s.d.]. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0735.pdf>>. Acesso em: 03 dez. 2023.

PELLEGRINO, EDMUND D. Philosophy of Medicine and Medical Ethics: a Phenomenological Perspective. In: **Handbook of Bioethics**, 2004, volume 78, Section II, 18. Acesso em: 03 dez. 2023.

PELLEGRINO, EDMUND D.; THOMASMA DAVID C. Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. 1ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

PIASSI, D. A. DOS S.; CARVALHO, V. L. DA S. **Comunicação em cuidados paliativos pediátricos**: relato de caso. *Brazilian Journal of Development*, v. 9, n. 2, p. 6717–6732, 7 fev. 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/57123/41833>. Acesso em: 03 dez. 2023.

PORTO, N. D. A. *et al.* **Síndrome de Edwards** - relato de caso: importância dos cuidados paliativos/Edwards syndrome - case report: importance of palliative care. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 3, n. 4, p. 10712–10720, 20 ago. 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/15215/12554>. Acesso em: 03 dez. 2023.

PROTOCOLO DE NOTIFICAÇÃO E INVESTIGAÇÃO: Toxoplasmose gestacional e congênita. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – **Brasília : Ministério da Saúde**, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_notificacao_investigacao_toxoplasmose_gestacional_congenita.pdf. Acesso em: 03 dez. 2023.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764,

out. 2020. Disponível em:

<[https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext)>. Acesso em: 22 nov. 2022.

RIBEIRO, D. L.; DE CARVALHO FILHO, M. A. Cuidados paliativos na emergência: invocando Kairós e repensando os sistemas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. e00127922, 2022. Disponível em:

<<https://www.scielo.br/j/csp/a/tCywDGqzjfGShB3WTwnJzD/?lang=pt>>. Acesso em: 22 nov. 2022.

ROCHA, DAIANE MARTINS. **Cuidados Paliativos e Bem-estar no Fim da Vida: entre a autonomia e a beneficência**. 1ed. Curitiba: Editora Prismas, 2014. 295p.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. [S.l.], [s.n.], 2021. Disponível em:

https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf. Acesso em: 2 dez. 2023.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO OESTE DA BAHIA. Projeto Pedagógico do Curso de Medicina (PPC). Ano de Implementação: 2014.2. Medicina - Ensino e Graduação, 2014. Disponível em:

<https://ufob.edu.br/ensino/graduacao/medicina/PPCMedicina.pdf> Acesso em: 22 nov. 2022.

VAMOS FALAR DE CUIDADOS PALIATIVOS – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Disponível em:

<<https://sbgg.org.br/wpcontent/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2022.

WEEKS C, COOK EF, O'DAY SJ, PETERSON LM, WENGER N, REDING D, *et al*.

Relação entre as previsões de prognóstico dos pacientes com câncer e suas preferências de tratamento. JAMA. 1998 3 de junho; 279(21):1709-14 Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9624023>. Acesso em: 03 dez. 2023.