



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

MELISSE EICH

**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS ONCOLÓGICOS:
ANÁLISE DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO NA
ÓTICA DE UMA EQUIPE DE SAÚDE**

**FLORIANÓPOLIS
2014**

MELISSE EICH

**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS ONCOLÓGICOS:
ANÁLISE DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO NA
ÓTICA DE UMA EQUIPE DE SAÚDE**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Mestre em Saúde Coletiva, área de Ciências Humanas e Políticas Públicas.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Marta Verdi

FLORIANÓPOLIS
2014

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

EICH, Melisse

Sedação Paliativa em Cuidados Oncológicos: Análise do Processo de Tomada de Decisão na Ótica de uma Equipe de Saúde / Melisse Eich; orientadora, Marta Verdi – Florianópolis, SC, 2014.

240 pg.

Dissertação (Metrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Inclui referências

1. Saúde Coletiva. 2. Cuidados paliativos. 3. Bioética. 4. Tomada de Decisão. 5. Eutanásia. I. Verdi, Marta. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS ONCOLÓGICOS:
ANÁLISE DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO na
ótica DE UMA EQUIPE DE SAÚDE**

por

MELISSE EICH

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Mestre em Saúde Coletiva, área de Ciências Humanas e Políticas Públicas.

Prof. Dr. Rodrigo Otavio Moretti Pires
**Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde
Coletiva**

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Marta Inez Machado Verdi
Presidente

Prof^a. Dr^a. Mirelle Finkler
Membro

Prof^a. Dr^a. Flávia Regina Souza Ramos
Membro

Prof^a. Dr^a. Felipa Rafaela Amadigi
Membro externo

Florianópolis

2014.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que, de alguma forma contribuíram com minha formação e para que eu desenvolvesse este trabalho. Em especial, gostaria de agradecer a orientadora do trabalho, professora Marta – pelo apoio e disponibilidade que sempre demonstrou –, as professoras Flávia e Mirelle – que compuseram a banca examinadora – pelas importantes contribuições e sugestões e aos profissionais que compartilharam as suas vivências ao longo destas páginas. A minha família e amigos por terem compreendido a minha ausência neste período e ao Pedro, esposo e companheiro, por estar sempre ao meu lado e ter contribuindo nas discussões para este trabalho.

Aula de voo

O conhecimento
caminha lento feito lagarta.
Primeiro não sabe que sabe
e voraz contenta-se com cotidiano orvalho
deixado nas folhas vividas das manhãs

Depois pensa que sabe
e se fecha em si mesmo:
faz muralhas,
cava trincheiras,
ergue barricadas.
Defendendo o que pensa saber
levanta certeza
na forma de muro
orgulha-se de seu casulo.

Até que maduro
explode em voos
rindo do tempo que imaginava saber
ou guardava preso o que sabia.
Voa alto sua ousadia
reconhecendo o suor dos séculos
no orvalho de cada dia.

Mesmo o voo mais belo
descobre um dia não ser eterno.
É tempo de acasalar
voltar à terra com seus ovos
à espera de novas e prosaicas lagartas.

O conhecimento é assim
ri de si mesmo
e de suas certezas.

É meta da forma
metamorfose
movimento
fluir do tempo
que tanto cria como arrasa
a nos mostrar que para o voo
é preciso tanto o casulo
como a asa.

Mauro Iasi

RESUMO

Os Cuidados Paliativos como modelo assistencial que aborda o limiar da finitude da vida, embora não se restrinja aos últimos dias de vida requer muito além de recursos tecnológicos, exige reflexão e postura ética que favoreçam um processo de morrer com dignidade. E no sentido de favorecer o processo de morrer com dignidade que a prática de sedação paliativa vem se caracterizando como um recurso importante para a ortotanásia. Por conseguinte, os conflitos éticos enfrentados pela equipe multiprofissional, no cotidiano dos cuidados paliativos, têm uma importante presença no processo de tomada de decisão sobre o uso (ou não uso) da sedação paliativa para o alívio do sofrimento da pessoa doente em fim de vida; particularmente nas relações entre sedação paliativa e eutanásia haja vista que as fronteiras entre as práticas possuem estreitos limites. Diante dessa problemática, o estudo teve como objetivo geral compreender o processo de discussão e decisão sobre a prática da sedação paliativa na assistência às pessoas em estágio avançado de doença oncológica e em fase final de vida, num setor de Cuidados Paliativos Oncológicos de um Hospital da Região Sul do Brasil. Trata-se de uma pesquisa exploratório descritiva de abordagem qualitativa cuja coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com dez profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas, terapeuta ocupacional. Os dados foram organizados através do *software* de análise de dados qualitativos Atlas.ti R 7.1.5. O processo analítico revelou duas categorias temáticas que são discutidas nesta dissertação: *sentidos atribuídos à sedação paliativa e valores implicados e o processo de tomada de decisão*. Os resultados indicam que a prática da sedação paliativa requer uma análise minuciosa dos fatos clínicos e dos valores envolvidos no processo de tomada de decisão com uma constante reflexão ética por parte da equipe multiprofissional, assim como a consideração e o respeito aos valores da pessoa doente e seus familiares. Em outras palavras, para que se possa deliberar uma decisão prudente, faz-se necessário um processo de Deliberação Moral que, por sua vez, encontra-se em constante desenvolvimento e aprendizado pela equipe de saúde entrevistada, pois no âmbito das reflexões éticas, os princípios não são vistos como absolutos e ao considerarem também os valores analisam as circunstâncias e as consequências que permeiam as decisões. Desta forma, a bioética situa o processo de tomada de decisão

da sedação paliativa em um novo nível, sendo um dos fios condutores das práticas dos profissionais de saúde em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Sedação Paliativa. Bioética. Tomada de decisão. Eutanásia.

ABSTRACT

Palliative Care as an aid model which involves the threshold of finitude of life, although not restricted to the last days of life requires much more than technological resources, requires reflection and ethical position favoring a process of dying with dignity. And to favor the process of dying with dignity, the practice of palliative sedation has been characterized as an important resource for orthothanasia. Therefore, the ethical conflicts faced by the professional staff, the daily actions of palliative care, have a major presence in decision-taking about the use (or not) of palliative sedation to relieve the suffering of the sick person at the end of a life process; particularly in the relation between palliative sedation and euthanasia since the boundaries between the practices have narrow limits. Faced with this problem, the study aimed to understand the overall process of discussion and decision on the practice of palliative sedation in assistance to people in advanced stages of oncology disease and in final stages of life, in the Palliative Care Oncology department at a Southern Brazil Hospital. This is a descriptive exploratory qualitative study whose data collection was conducted through semi-structured interviews with ten professionals within the health care team: nurses, doctors, nursing staff, social workers, psychologists, pharmacists, physiotherapists, nutritionists and occupational therapist. Data were organized using the qualitative data analysis software Atlas.ti 7.1.5. The analytical process revealed two themes that are discussed in this essay: meanings attributed to palliative sedation, values involved and the process of decision taking. The results indicate that the practice of palliative sedation requires a thorough analysis of the clinical facts and values involved in the decision-taking process with a constant ethical reflection on the part of the multidisciplinary team, as well as the consideration and respect for the values of the sick person and their families. In other words, in order to take a prudent decision, it is necessary a process of Moral Deliberation that, in its turn, is in constant developing and learning process by the interviewed health professionals, because among ethical considerations, the principles are not seen as absolute and also considering the values, analyze the circumstances and consequences that permeate the decisions. Thus, bioethics states the process of decision making of palliative sedation at a new level, being one of the conductors of the practices of health professionals in cancer palliative care.

Keywords: Palliative Care. Palliative Sedation. Bioethics. Decision making. Euthanasia.

SUMÁRIO

PARTE I – PROJETO DE PESQUISA AMPLIADO	17
1. CONTEXTUALIZANDO O TEMA E O OBJETO DE PESQUISA	19
1.1 JUSTIFICATIVAS DA IMPORTÂNCIA E MOTIVAÇÃO DO ESTUDO	23
1.2 RELEVÂNCIAS DA PROPOSIÇÃO DE PESQUISA	26
1.3 PROBLEMA DE PESQUISA	28
1.3.1 <i>Objetivo Geral</i>	29
1.3.2 <i>Objetivos Específicos</i>	29
1.4 PRESSUPOSTOS DE PESQUISA	30
2. REVISÃO DE LITERATURA	33
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA URGÊNCIA EM SAÚDE NO BRASIL	33
2.1.1 <i>Qualidade de Vida e de Morte em Cuidados Paliativos</i>	35
2.2 CONTEXTUALIZAÇÕES DO PROCESSO HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	38
2.3 MODELOS ASSISTENCIAIS VIGENTES NO BRASIL	42
2.4 SEDAÇÃO PALIATIVA E SEDAÇÃO TERMINAL	46
2.4.1 <i>Modalidades e Classificações de Sedação Paliativa</i>	51
2.4.2 <i>Sintomas refratários e sintomas difíceis</i>	52
2.4.3 <i>Os medicamentos utilizados na sedação paliativa: entre os guidelines e a deliberação moral</i>	55
2.5 A FRONTEIRA ENTRE A SEDAÇÃO PALIATIVA E A EUTANÁSIA	58
3. MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL	71
3.1 BIOÉTICA COTIDIANA E BIOÉTICA APLICADA À CLÍNICA: INTERFACES	72
3.2 MODELOS DE JUSTIFICAÇÃO MORAL, CUIDADOS PALIATIVOS E SEDAÇÃO PALIATIVA	80
3.3 ÉTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A SEDAÇÃO PALIATIVA	109
4. PERCURSO METODOLÓGICO	139
4.1 TIPO DE PESQUISA	140
4.1.1 <i>Os sujeitos de pesquisa e a amostragem</i>	141

4.1.2 <i>Coleta e registro dos dados</i>	142
4.1.3 <i>Análise dos dados</i>	143
4.2 CUIDADOS ÉTICOS NA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	146
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	149
APÊNDICES	167
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS	183
PARTE II – ARTIGOS CIENTÍFICOS	187

PARTE I – PROJETO DE PESQUISA AMPLIADO

1. CONTEXTUALIZANDO O TEMA E O OBJETO DE PESQUISA

Hay que intentar hacer razonar a la gente.

La gente cuando se vuelve razonable se vuelve muy tolerante (Diego Gracia)¹

(...) Noi non dobbiamo considerare (...) che tutto diventi merce, perché allora diventeremmo merce nel nostro corpo e anche nei nostri pensieri, nei nostri atti. Se noi potessimo, per esempio, vendere il voto, la democrazia sarebbe finita, ecco. Se noi potessimo vendere il corpo la nostra integrità e la nostra dignità sarebbe finita (Giovanni Berlinguer)²

¹ Há que se tentar fazer as pessoas pensarem. As pessoas se tornam muito tolerantes quando são razoáveis (Diego Gracia). Fragmento da entrevista disponível em: <<http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/m12.pdf>> Acesso em: 11 ago. 2014.

² (...) Nós não devemos considerar (...) que tudo se torne mercadoria, porque então nos tornaremos mercadorias no nosso corpo e também nos nossos pensamentos, nos nossos atos. Se nós pudéssemos, por exemplo, vender o voto, a democracia estaria terminada. Se nós pudéssemos vender o corpo a nossa integridade e a nossa dignidade estaria terminada (Giovanni Berlinguer). Fragmento da entrevista disponível em: <<http://www.emsf.rai.it/grillo/trasmissioni.asp?d=209>> Acesso em: 11 ago. 2014.

Atravessamos um período de crise social de proporção assustadora, no qual a sociedade atribui cada vez menos importância aos valores humanos preciosos e vitais, dentre esses, a saúde. Vivenciamos um aumento crescente da expectativa de vida e do número de idosos, resultado de fatores positivos do melhoramento das condições socioeconômicas de nosso país, mas que tem como reflexo maior a prevalência de doenças crônicas e degenerativas. De fato, em meio às transformações sociais as doenças também se modificaram, algumas desapareceram e outras surgiram, mas dentre essas, uma mantém-se em constante aumento: o câncer.

No âmbito do modelo de saúde biomédico, hegemônico, cuja lógica assistencial é voltada ao sujeito doente, ao diagnóstico e à cura das doenças – vários esforços são dirigidos na tentativa de prevenir e tratar as doenças. Entretanto, diante da impossibilidade da medicina moderna e das ciências da saúde – fundamentadas neste modelo – em conter o avanço das doenças, assim como a fragilidade das propostas alternativas em promover a saúde e prevenir as doenças, ressurgiu uma antiga modalidade de assistência às pessoas doentes, cujo centro não é a cura da doença, mas sim o cuidado e o alívio do sofrimento em todas as suas dimensões. Os cuidados paliativos (CP) são uma modalidade assistencial dirigida a um momento especial e frágil da vida – o limiar da finitude da vida – o que pode gerar polêmicas e, também conflitos éticos no cotidiano da assistência.

Inicialmente cabe esclarecer nosso entendimento e o conceito ao qual nos alinhamos sobre a modalidade de assistência de cuidados paliativos, pois estaremos discutindo, entre outras coisas, os conflitos éticos e os valores envolvidos na Sedação Paliativa, que é um recurso utilizado para aliviar o sofrimento das pessoas doentes. Esta estratégia assistencial é definida pela Sociedade Italiana de Cuidados Paliativos (SICP, 2007) como sendo a redução intencional da consciência com meios farmacológicos, até a perda da consciência, com o objetivo de reduzir ou abolir a percepção de um sintoma, intolerável para a pessoa doente, a partir do momento que tenham sido colocados em ação, todos os meios mais adequados para o controle do sintoma, que se torna, portanto, refratário.

Desse modo, não pretendemos classificar os cuidados paliativos como uma modalidade assistencial restrita aos últimos dias de vida, mas sim que, em fim de vida, o sujeito doente, quando necessário e possível, tenha acesso a todos os recursos tecnológicos e humanos que possam favorecer uma morte digna. Portanto, consideramos e defendemos que

os CP, de modo geral, devam ser disponibilizados muito antes deste momento específico e, com o intuito de articulação de todo o processo de vida intrínseco a tais cuidados, faremos inicialmente uma reflexão sobre as políticas e o modo como essa modalidade de assistência está sendo utilizada no Brasil.

É importante destacar que não existe, em nosso país, uma política específica de Cuidados Paliativos, pelo fato dos mesmos estarem ligados à política de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Os cuidados paliativos estão interligados nesta política, mas de forma insuficiente, pois a assistência aos sujeitos com doenças irreversíveis e em fim de vida³ é prestada nos hospitais gerais (que muitas vezes não dispõem de um setor específico) e em hospitais especializados em oncologia, faltando estruturas e condições específicas para o atendimento diferenciado às pessoas em fim de vida.

No sentido de defender o fortalecimento dos cuidados paliativos, é oportuno destacarmos que atualmente existe em vários países (inclusive países subdesenvolvidos) a instituição *hospice*, isto é, uma estrutura assistencial de cuidados paliativos voltados às pessoas em estágio avançado de doenças irreversíveis. Trata-se de uma estrutura bastante difundida nos países onde os cuidados paliativos são valorizados ou pelo menos desenvolvidos, de acordo com as diretrizes da Organização Mundial de Saúde. Um *hospice* diferencia-se de um hospital, assemelhando-se como deveria ser o domicílio da pessoa acometida por uma doença irreversível. Trata-se de uma estrutura que favorece um ambiente com normas flexíveis visando respeitar ao máximo os valores da pessoa doente e de sua família, permitindo cuidados que levam em conta não apenas os fatos clínicos técnicos, mas, sobretudo os valores.

Sendo assim, explicaremos brevemente o contexto atual dos cuidados paliativos no Brasil e a ausência (ou não opção de implantação) da instituição ou sistema *hospice*, sendo um dos fatores que poderia evidenciar a pouca importância dada (no âmbito das políticas públicas de saúde) aos cuidados paliativos; um dos motivos que tem levado nosso país a ocupar um trágico destaque dentre os países

³ No decorrer do trabalho, sempre que nos referirmos à pessoa doente, será no contexto dos cuidados paliativos e na condição de sujeito doente ou portador de doença oncológica irreversível e em fase final de vida. Quando aparecerem os termos paciente e moribundo, serão terminologias utilizadas por outros autores e mantidas para não alterar a citação direta/índireta original.

com pior “qualidade de morte”⁴. Talvez por isso (também), somos um país onde, diante do sujeito acometido por uma doença irreversível e em estágio avançado ou em final de vida, ainda se morre com muito sofrimento, mesmo que no âmbito do conhecimento, da técnica e da ciência moderna, existam recursos suficientes que poderiam minimizar tais sofrimentos.

Para que seja possível a transformação desta situação, acreditamos ser necessária a articulação de outras políticas com a de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde, dentre as quais destacamos a Política Nacional de Humanização, a Política Nacional de Atenção Básica, a Política Nacional de Promoção à Saúde e o Pacto pela Saúde. Tal articulação pode ser um ponto de partida para uma construção em Redes de Serviços de Cuidados Paliativos que deveria ter como objetivos básicos: organizar a assistência em Cuidados Paliativos; estabelecer diretrizes assistenciais de formação profissional e pesquisa; determinar recursos financeiros e políticas públicas de acesso aos opióides; fomentar a atenção integral ao fim de vida (REGO; PALÁCIOS, 2006) e melhorar a qualidade de vida na fase de finitude.

Segundo Alvarenga (2005, p. 55), “é importante assegurar-se, mesmo em fase terminal, a qualidade de vida desses pacientes em nível satisfatório, através de (...) cuidados paliativos”. Portanto, os cuidados paliativos devem ser situados no âmbito da política nacional de saúde e na consolidação de redes de atenção à saúde, abrangendo seus princípios e modos de realizar assistência com a inserção de uma discussão, que permeie o dia a dia do profissional de saúde desde a Atenção Básica – como principal porta de entrada e contra referência – até o nível hospitalar do Sistema Único de Saúde (SUS). Isso porque, o aumento da população idosa, da incidência de câncer e o diagnóstico tardio são evidências suficientes da necessidade de ampliação do conhecimento em cuidados paliativos e seus recursos existentes para a melhoria do cuidado, com o intuito de suprir as necessidades humanas em saúde,

⁴ Conforme pesquisa realizada pela revista Economist Intelligence Unit, em 2010, sobre a qualidade de morte em diversos países, utilizando indicadores que foram distribuídos em quatro categorias: ambiente, acesso, custo e qualidade dos cuidados paliativos. Ou seja, tratam desde a expectativa de vida, a porcentagem do PIB destinado à saúde e a formação nos cuidados paliativos, à existência de serviços em cuidados paliativos e se a população tem acesso mais facilitado às drogas analgésicas.

inclusive no contexto de fase final da vida, do processo de morrer e da morte. De tal modo “a maior parte da organização sanitária e hospitalar está direcionada às doenças agudas, não às crônicas. É necessária a reciclagem das estruturas e dos serviços, o que requer vontade e longo tempo” (BERLINGUER, 1993, p. 92).

Diante deste contexto, a escolha do tema de pesquisa, *sedação paliativa em cuidados paliativos oncológicos e a bioética* é uma necessidade de delimitação da pesquisa, além dos meus interesses como profissional de saúde com experiências e vivências nessa modalidade assistencial, haja vista que revelam inúmeras questões envolvidas por conflitos éticos. Apesar dos cuidados paliativos, enquanto modalidade de assistência à saúde, estarem voltados às pessoas portadoras de qualquer doença crônico-degenerativa, delimitamos os *cuidados paliativos oncológicos* no âmbito da temática e objeto de pesquisa, por ser o câncer – sem menosprezar as outras doenças de menor acometimento – uma problemática de saúde pública e a doença responsável pela maior necessidade de cuidados paliativos devido as suas consequências que levam a um inestimável impacto e sofrimento físico (por exemplo, a dor), espiritual e emocional à pessoa doente e sua família, o que requer uma assistência integral que valorize e respeite o processo de morrer e a morte com dignidade, minimizando sofrimentos. Por isso, este trabalho tem a finalidade de contribuir, através da reflexão, para uma assistência integral em fim de vida e com o processo de morrer e a morte com dignidade.

1.1 JUSTIFICATIVAS DA IMPORTÂNCIA E MOTIVAÇÃO DO ESTUDO

O presente trabalho tem como motivação principal a minha trajetória de vida e profissional. Iniciei na profissão de enfermeira trabalhando num hospital oncológico na área clínica e em cuidados paliativos no Brasil. Logo após, me transferei para a Itália onde trabalhei por quase seis anos, sendo que no último ano trabalhei num *hospice* de cuidados paliativos oncológicos. Diante desta trajetória, posso dizer que, “vivenciar essa modalidade assistencial num contexto cultural diverso, nos permite induzir parâmetros de comparação com os cuidados paliativos no Brasil e promover o debate sobre possíveis inovações e a autocrítica das nossas práticas” (EICH, 2011).

Com as devidas diferenças culturais, evidenciei deficiências na assistência em cuidados paliativos, seja no Brasil ou na Itália. Fato que me leva a afirmar que os serviços de *hospice* e cuidados paliativos na Itália⁵ estão muito mais próximos da filosofia que deu origem a esta modalidade de assistência à saúde, buscando superar “a insatisfação com as práticas da corrente dominante da Medicina moderna, especialmente no final da vida” (DRANE, 2003).

Na esfera da minha prática assistencial em *hospice* de cuidados paliativos oncológicos, que abrangia também a assistência domiciliar especializada, muitos conceitos tive de rever. Passei a reconhecer que o melhor lugar para morrer é no próprio lar com a presença de entes queridos e da família e não em um ambiente novo, muitas vezes cheio de regras e normas estranhas. Entretanto, muitas vezes, mesmo havendo cuidados paliativos a domicílio, isso não era possível devido às condições clínicas da pessoa doente, ou mesmo por sua vontade e/ou de seus familiares, devido às mudanças culturais decorrente da “medicalização da morte”, como analisou Barchifontaine (2001). O sujeito em estágio avançado da doença oncológica e em fase final de vida era então, internado no *hospice* onde se procurava manter uma atmosfera familiar e respeitar seus valores. Compreender o que para eles era importante – desde os pequenos hábitos como tomar um copo de vinho durante a refeição ou fumar um cigarro depois, até decisões mais complexas como decidir entre morrer em casa ou no *hospice*, com o uso (ou não) da sedação – foi de grande importância para uma reflexão ética e de mudança de comportamento diante do ser humano em fim de vida.

Quando o sujeito, acometido por uma doença irreversível, chegava ao *hospice* para ser internado pela primeira vez, percebia-se o sofrimento e a frustração no seu olhar; apresentava baixa autoestima, tristeza e, muitas vezes, a não aceitação da doença e do porvir, ou seja, a morte. A fase de transição, da assistência que aposta na cura e/ou tratamento aos cuidados paliativos, ou seja, do setor de oncologia ao de cuidados paliativos, é muito delicado porque “assim como a morte, cuidados paliativos também é acompanhado de tabus e estigmatizações e isso se deve a inúmeros fatores em especial o desconhecimento e o medo” (GENEZINI; CRUZ, 2006, p. 61). Diferentemente, um *hospice* é

⁵São 185 os *hospices* ativos na Itália, segundo fonte da “Federazione Cure Palliative – ONLUS”, disponível em: <<http://www.fedcp.org/home%20page.htm>>. Acesso em: 07 out. 2011.

o local onde, por definição, toda a equipe multiprofissional⁶ deve (ria) estar desprovida de qualquer “obstinação terapêutica” além de, respeitar a autonomia, a singularidade do sujeito e uma maior ou menor aceitação da morte no processo de cuidado.

Em realidade, são inúmeros os conflitos éticos enfrentados pelos profissionais no seu cotidiano de trabalho em *hospice* e cuidados paliativos, diante dos sujeitos em fase de fim de vida, isto é, por ser o lugar onde se presta assistência exclusivamente às pessoas doentes em fim de vida e/ou fora das possibilidades de cura.

Cotidianamente nos questionávamos, por exemplo: até quando se deveria manter a hidratação parenteral, a nutrição enteral ou parenteral? Até quando atender necessidades cuja atenção poderia piorar sintomas ou implicar num prolongamento desnecessário da vida com reflexos na almejada morte digna? Devemos ou não propor e fazer a sedação paliativa? Refletíamos constantemente, no âmbito da equipe, até que ponto a sedação era necessária e em que situações? De fato, dentre os conflitos mais polêmicos e no limiar, muito próximo da eutanásia, situa-se a prática da sedação paliativa enquanto recurso utilizado, em última instância, no manejo clínico de sintomas refratários como a dor, dispneia e hemorragia, não mais controláveis com outros métodos de cuidados paliativos.

A questão da decisão sobre a sedação paliativa, sem dúvidas, era a mais delicada e apresentava momentos e situações de tensão no âmbito da equipe e na sua relação com a pessoa doente e seus familiares. Assim, apesar de todas essas reflexões diante da prática assistencial em *hospice*, mesmo sendo um setor onde se procura trabalhar em equipe e com mais diálogo, as soluções nem sempre eram facilmente encontradas. Por isso, nesse trabalho, consideraremos de fundamental importância resgatar da literatura a discussão sobre se a sedação paliativa – sedação para aliviar os sintomas refratários da pessoa doente – antecipa ou não a morte.

Estes são alguns dos conflitos éticos vivenciados no cotidiano dos cuidados paliativos que, na minha experiência vivenciei no *hospice* e em Assistência Domiciliar.

⁶ A equipe do *hospice*, onde trabalhei na Itália, era composta por assistentes sociais, médicos, enfermeiros, psicólogos, *operatori soci sanitari* (uma figura profissional de suporte à equipe de saúde). Contava ainda com a participação de religiosos, voluntários treinados, e a própria família (em sentido amplo) do sujeito doente.

Por fim, o *hospice* é um local onde o sujeito acometido por uma doença irreversível tem a possibilidade de encontrar apoio para enfrentar a morte e usufruir os cuidados específicos para viver o fim da vida com dignidade. Os conflitos éticos enfrentados, embora relacionados a situações limites, se tornam, muitos deles, problemas éticos do cotidiano e muitas vezes problemas sociais, considerando que o câncer é um problema de saúde pública e que, não obtendo acesso aos cuidados paliativos, as pessoas ainda morrem com dor, por exemplo. Por isso, optamos por delimitar a proposta de pesquisa tendo como objeto a sedação paliativa, no âmbito dos modelos assistenciais atuais, isto é, na articulação dos cuidados paliativos – com sua filosofia de assistência própria – aos modelos vigentes.

Em suma, foi minha experiência que levou às motivações de se investigar os conflitos e valores que envolvem a sedação paliativa em cuidados paliativos oncológicos, cujos dados serão coletados a partir de uma equipe de saúde.

1.2 RELEVÂNCIAS DA PROPOSIÇÃO DE PESQUISA

Durante minha experiência profissional em *hospice* e cuidados paliativos, percebi que os profissionais de saúde através de suas práticas, trazem efeitos diretos, positivos e/ou negativos no nível de qualidade de vida dos sujeitos doentes e em consequência temos efeitos no nível de qualidade de morte dos mesmos sujeitos. Efeitos que dependem, entre outros fatores, não somente da base teórica e capacidade técnica para prestar assistência, mas, sobretudo dos seus sistemas morais, de sua ética, ou seja, se refletem ou não, ou ainda, em que medida os profissionais refletem acerca de seus valores e crenças e o quanto isto interfere em suas decisões profissionais.

A relevância da proposta de pesquisa – ao inserir-se no campo da Saúde Coletiva – está em contribuir na reflexão sobre os cuidados paliativos prestados nas instituições e na investigação sobre as ações/discussões dos profissionais de saúde sobre a prática da sedação paliativa na assistência aos sujeitos em estágio avançado de doença oncológica e em fase final da vida, cujo centro da assistência é o cuidado com responsabilidade e não a cura. Devemos considerar que cuidar do processo de morrer e da morte se “trata da realidade mais insofismável do ser humano. Portanto, morrer com dignidade, assistido corretamente em todas as instâncias do SUS é tão importante como

receber os cuidados necessários para preservar a saúde e prosseguir na jornada sempre finita e provisória” (MINAYO, 2013, p. 2484).

Partimos do *pressuposto* que se conseguirmos perceber e respeitar a singularidade dos sujeitos obtem-se novas conexões de singularizações com sensibilidade ética e política, ocasionando mudanças da vida cotidiana e social e, particularmente, no campo da assistência com os cuidados paliativos, uma maior humanização da assistência. Isto é, um modo de cuidar singularizado embasado em um movimento bioético que se transforma em ações concretas na realidade vigente e reflete-se nos modelos assistenciais, ocasionando transformações nas redes de assistência.

Todavia, a subjetividade produzida na relação da assistência em cuidados paliativos, depende também, das representações sociais da doença e da morte, por sua vez, influenciadas, sobretudo, pelos “meios de comunicação de massa”. Nesse sentido, como resultado dos complexos processos de intervenção sobre a subjetividade, tem-se uma modelização de comportamentos na esfera da produção e do consumo, das relações cotidianas e micropolíticas em todas as esferas, bem como nas ações políticas a nível global, estrutural (GUATTARI, 1986). Em outras palavras, as complexas transformações no mundo contemporâneo e a racionalidade capitalística, intervêm de modo negativo na produção de uma subjetividade humana, tornando-nos seres cada vez mais insensíveis que desconhecem e desconsideram cada dia mais, aspectos do cotidiano da vida, como neste caso a morte. Diante dessas considerações, almejamos resgatar a proposta da Deliberação Moral de Diego Gracia e a Bioética Cotidiana de Giovanni Berlinguer que podem nos ajudar a compreender as relações humanas no campo dos cuidados paliativos, as quais são permeadas pelo processo de morrer enquanto parte do cotidiano da assistência, seja como fenômeno objetivo da vida humana, seja como responsável pela produção de subjetividades.

Embora a proposta possua limitações, sobretudo referentes à Bioética Cotidiana, necessitando de uma delimitação com reflexões sobre o processo de morrer, a morte e consequentemente a saúde considerada como um empecilho para a economia de um país em uma sociedade com predominância do modo de produção capitalista com valores que se aproximam da individualidade, colocando cada pessoa no centro de uma vida plastificada na ausência de afetos, sentimentos e emoções, precisamos considerar a necessidade de tentarmos solucionar as cacotânias, ou seja, “impedir que muitas doenças levem à conclusão do ciclo vital em condições de assistências, afetividade e

estado mental que possam, inevitavelmente, causar morte dolorosa e plena de angústia” (BERLINGUER, 1993, p.87). Assim, acreditamos ser possível contribuir para as discussões bioéticas embasados nos valores que permeiam o modo de agir dos seres humanos nos problemas vivenciados como profissionais de saúde, sujeitos acometidos por uma doença irreversível e seus familiares em cuidados paliativos, bem como na utilização da prática de sedação paliativa, como um recurso favorecedor da “boa morte”. Problemas que se referem muitas vezes a situações-limite ou de fronteira, mas que nestes espaços passam a ser parte do cotidiano das práticas de saúde, procurando considerar o “crescente descaso pelo que acontece todo dia, na vida das pessoas comuns” (BERLINGUER, 1993, p. 87).

É a partir da reflexão sobre tais problemas, originada sobretudo das experiências, que buscaremos justificar a importância do estudo para a Saúde Coletiva e para a sociedade, na expectativa de apontar “modos de fazer” para que os cuidados paliativos caminhem ainda mais rumo à ortotanásia e a subjetivação singularizada juntamente com toda a rede de assistência à saúde. Em suma, penso que dos resultados da pesquisa, se poderão colher informações que servirão de suporte e reflexão ética para que os modelos assistenciais vigentes, em articulação com novas políticas públicas, possam prestar uma assistência ainda mais humanizada e que permita às pessoas doentes em fim de vida, usufruir dos recursos disponíveis para morrer com dignidade.

1.3 PROBLEMA DE PESQUISA

O estudo foi norteado pela seguinte questão-problema: como ocorrem as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa no âmbito dos cuidados paliativos oncológicos?

Diante da questão problema e das inquietações, até aqui descritas destacamos outras questões de pesquisa que ajudaram a conduzir este estudo, tais como:

- 1) Quais os efeitos da sedação paliativa sobre o processo de morrer? Ela interfere nesse processo, antecipando ou não a morte?
- 2) A deliberação sobre o uso (ou não uso) da sedação paliativa é realizada no âmbito da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar?

- 3) No âmbito dos cuidados paliativos oncológicos e no que se refere à prática da sedação paliativa, existe uma tomada de decisão com o envolvimento do sujeito doente e sua família?
- 4) A decisão do uso (ou não) da sedação paliativa considera os valores do sujeito doente e sua família ou considera somente os valores que regem o modelo biomédico de saúde e os valores institucionais?
- 5) Como os profissionais de cuidados paliativos oncológicos compreendem os conflitos éticos oriundos da prática da sedação paliativa, e que relações fazem (e se fazem) entre sedação paliativa e eutanásia?

1.3.1 Objetivo Geral

A partir da questão-problema e das questões auxiliares, a proposta de pesquisa terá como objetivo geral: compreender o processo de discussão e decisão sobre a prática da sedação paliativa na assistência às pessoas em estágio avançado de doença oncológica e em fase final de vida, no setor de Cuidados Paliativos de um Hospital da Região Sul do Brasil.

1.3.2 Objetivos Específicos

Mediante os objetivos específicos buscaremos:

- 1) Investigar se as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa são realizadas no âmbito da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar e se envolvem o sujeito doente e a sua família;
- 2) Compreender os sentidos que os profissionais de saúde atribuem ao uso (ou não uso) da sedação paliativa durante o processo de morrer e a morte e as relações que fazem (e se fazem) com a eutanásia;
- 3) Verificar que valores são considerados importantes para subsidiar a decisão do uso ou não uso da sedação paliativa;
- 4) Investigar como os profissionais de saúde compreendem e buscam soluções para os conflitos éticos no cotidiano da assistência relacionada à sedação paliativa.

1.4 PRESSUPOSTOS DE PESQUISA

Para nortear a pesquisa partimos dos seguintes pressupostos:

- 1) As ações/inações dos profissionais de saúde em cuidados paliativos interferem no processo de morrer e a morte;
- 2) O uso da sedação paliativa pode contribuir para a “boa morte” (ortotanásia), isto é, para o processo de morrer com dignidade;
- 3) A reflexão ética e o diálogo na prática assistencial dos cuidados paliativos com a compreensão de que a sedação paliativa pode ser um recurso à disposição do sujeito doente, podem ocasionar a integração de um ato de cuidar direcionado a coletividade. Camargo-Borges *et al.* (2008), entendem que somos seres relacionalmente construídos, e devemos investir nesta condição humana construindo intervenções mais sensíveis às relações, apostando nas aproximações e nas interações, num processo de sensibilização para uma comunicação mais colaborativa, contextual e responsável, gerando interações menos polarizadas e hierarquizadas;
- 4) O trabalho desenvolvido pela equipe de saúde, quando envolve a família e a pessoa doente, está embasado em relações que são estabelecidas no ato de cuidar, devendo suprir necessidades humanas referidas pelo próprio sujeito;
- 5) A elaboração e a efetivação de uma política de saúde que amplie o acesso aos cuidados paliativos, podem favorecer a humanização da assistência em fim de vida, possibilitando a desconstrução e reconstrução dos modos de aceitar o processo de morrer como uma fase da vida, por meio das maneiras em que os sujeitos vivem e descrevem a si mesmos e o mundo;
- 6) O envolvimento de toda a sociedade em busca do desenvolvimento de uma cultura de cuidados paliativos, a promoção do acesso dos profissionais de saúde ao conhecimento técnico e científico com referenciais teóricos sobre os cuidados paliativos e a bioética, podem contribuir para a superação de necessidades humanas existentes em momentos difíceis de nossas vidas e favorecer um processo de morrer sereno e com a minimização dos sofrimentos físicos, mentais e espirituais;
- 7) Consideramos a Bioética como um fio condutor da reflexão ética sobre as práticas dos profissionais de saúde, particularmente em cuidados paliativos que por sua natureza, aborda cotidianamente as questões e problemas em torno do limiar entre a vida e a morte;

8) Os sujeitos trabalhadores envolvidos na assistência prestada – relacionados aos cuidados paliativos– são atingidos pelo sofrimento psico-físico-social e existencial, conseqüente à doença e à morte de outrem, e isso propicia a produção de “subjetividades-singularizadas” a partir de tudo que concorre para a produção de um “si”, um modo de existir, um estilo de existência.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA URGÊNCIA EM SAÚDE NO BRASIL

Atualmente, o câncer é um dos maiores problemas de saúde que a humanidade enfrenta. No Brasil, o câncer é a segunda causa de morte com uma estimativa de 576 mil casos novos em 2014 que será válida também para o ano de 2015 (BRASIL, 2014). O SUS, através da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, tem dirigido esforços para prevenir e curar a doença de modo que os serviços de saúde em geral priorizem o tratamento/cura e reabilitação. Entretanto, podemos distinguir que, quando ocorre da prevenção ser insuficiente e o diagnóstico ocorrer de forma tardia, surge a necessidade de outra modalidade de assistência: os cuidados paliativos que, por sua vez, apontam para a insuficiência de políticas, programas e ações para paliar.

No ano de 2012, o nível mundial, tivemos 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, segundo a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (Iarc, do inglês International Agency for Research on Cancer) (BRASIL, 2014). No Brasil vivemos uma realidade em que a média de vida tem aumentado e conseqüentemente o índice de mortes por câncer também. Ainda, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2009 p.7) “50% dos pacientes diagnosticados com câncer no mundo desenvolvido morrerão da progressão da doença, sendo essa trajetória normalmente acompanhada de grandes sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social” e com a evolução para o quadro de fora de possibilidades de cura, muitos necessitarão de cuidados paliativos já no momento do diagnóstico, por ser, majoritariamente, tardio. Contudo, mesmo diante de um diagnóstico tardio, o sujeito – com todo o direito e esperanças que lhe cabe – se resigna a longos tratamentos quimioterápicos, radioterápicos e sucessivas internações hospitalares frequentemente sem êxito. Desta situação resulta um sofrimento maior e abalos difíceis de serem contornados por uma Medicina que tem como objetivo a cura e, portanto, vê a morte como uma derrota, fato que ocasiona, muitas vezes, um prolongamento da vida similar à “obstinação

terapêutica”, entendida como um “comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor que os inconvenientes previsíveis”⁷ (PESSINI, 1997, p. 76). Diante da impossibilidade da cura e na deficiência de serviços de cuidados paliativos, o direito de morrer com dignidade é algo, infelizmente, ainda muito distante para grande parte da população, revelando uma crescente fragmentação da assistência à saúde. Uma problemática reconhecida inclusive pelos documentos oficiais que disseminam as políticas de saúde, como a Portaria 4.279 de 30 de dezembro de 2010 – que estabelece as diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito SUS. Esta Portaria (BRASIL, 2010) evidencia as dificuldades presentes na realidade cotidiana dos profissionais de saúde – dentre as quais a gestão – em superar a intensa fragmentação das ações e serviços de saúde no cuidado que deveria ser integral.

Consequentemente, a organização da atenção e da gestão do SUS expressa o cenário apresentado e se caracteriza por intensa fragmentação de serviços, programas, ações e práticas clínicas demonstradas por: (1) **lacunas assistenciais importantes**; (2) financiamento público insuficiente, fragmentado e baixa eficiência no emprego dos recursos, com redução da capacidade do sistema de prover integralidade da atenção à saúde; (3) **configuração inadequada de modelos de atenção, marcada pela incoerência entre a oferta de serviços e a necessidade de atenção, não conseguindo acompanhar a tendência de declínio dos problemas agudos e de ascensão das condições crônicas**; (4) fragilidade na gestão do trabalho com o grave problema de precarização e carência de profissionais em número e alinhamento com a política pública; (5) a pulverização dos serviços nos municípios; e (6) pouca inserção da Vigilância e Promoção em Saúde no cotidiano dos serviços de atenção,

⁷ No continente europeu fala-se de “obstinação terapêutica” (PESSINI, 1997, p. 76).

especialmente na Atenção Primária em Saúde (APS) (BRASIL, 2010, grifo nosso).

No âmbito dessa fragmentação do cuidado e do rol de problemas que o demonstram, sem dúvidas os cuidados paliativos são uma das “lacunas assistenciais” relacionadas à “configuração inadequada de modelos de atenção” que, ao não conseguir “acompanhar a ascensão das condições crônicas” leva à insuficiência no acesso a esses serviços e, por conseguinte, à incapacidade daqueles existentes em desenvolver cuidados paliativos de qualidade. No sentido de contribuir com esse desenvolvimento e acreditando nessa possibilidade, é que elegemos a necessidade de uma discussão sobre a compreensão da utilização deste recurso específico –a sedação paliativa– em cuidados paliativos oncológicos a fim de contribuir para uma possível melhora na assistência às pessoas em fase avançada de doença e estágio final e seus familiares, servindo de suporte para uma reflexão de conhecimento e respeito aos valores envolvidos nessa prática e intrínsecos a cada sujeito, incluindo as suas subjetividades.

2.1.1 Qualidade de Vida e de Morte em Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos estão estritamente relacionados e cada vez mais direcionados pelo ideal de Qualidade de Vida e, por conseguinte, de Qualidade de Morte. Em outras palavras, ao direito de se ter uma assistência adequada na fase de fim de vida e no processo de morte, ou seja, ao direito humano de se viver os últimos tempos de vida com qualidade e poder morrer com dignidade, ideais que seriam alcançados mediante os cuidados paliativos⁸. Neste sentido, os cuidados

⁸Em 2013, no 13th World Congress of the European Association for Palliative care, que ocorreu em Praga, foi lançada a Carta de Praga: “Cuidados Paliativos – um direito humano”. Trata-se de um abaixo-assinado organizado pela European Association for Palliative Care (EAPC), pela International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), pela Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) e pela Human Rights Watch (HRW) em prol do reconhecimento dos Cuidados Paliativos como um direito humano (EAPC, 2013). Recentemente, A Human Rights Watch, lançou o Relatório Mundial de Direitos Humanos 2014, que avalia questões como violência, preconceito e atentado à vida. A publicação, de 700 páginas, contém um capítulo especial

paliativos foram redefinidos em 2002 pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2014, p. 5) como

Uma abordagem que busca aprimorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas associados às doenças, com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Além dessa definição, alguns princípios e objetivos são traçados pela OMS para os cuidados paliativos:

- proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- não apressar ou adiar a morte;
- integrar aspectos psicológicos e espirituais do cuidado ao paciente;
- oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viverem tão ativamente quanto possível até a morte;
- usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado.
- melhorar a qualidade de vida, o que se espera que possa influenciar positivamente o curso da doença;
- ser aplicado no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visam prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia e incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerir angustiantes complicações clínicas.

De acordo com Silva e Silva (2013, p. 7),

Esses cuidados nasceram, primordialmente, para atender aos pacientes oncológicos em estágio avançado de doenças; contudo, hoje se estende a todos os pacientes que tenham alguma patologia que cause dor intensa, bem como outros sintomas físicos, emocionais e/ou espirituais, tornando a vida extremamente intolerável. São cuidados

direcionados ao paciente em que não mais exista a possibilidade da cura, mas há a possibilidade do cuidar/ cuidado objetivando, portanto, propiciar qualidade ao processo de morte e do morrer.

No que se refere ao cuidado no processo de morte e do morrer, destaca-se que há uma grande necessidade, pois o Brasil, ao ocupar o 38º lugar na qualidade de morte, dentre 40 países que foram comparados segundo estudo da revista *Economist Intelligence Unit* (2010) reflete o modo de morrer em nosso país. Devido à incidência crescente de casos de câncer e o diagnóstico tardio, somado às deficiências de recursos de cuidados paliativos, a tendência é que esse índice piore ainda mais.

Por outro lado, um desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil significaria ainda uma melhoria na qualidade de vida do sujeito doente em fim de vida. Mas o que vem a ser a qualidade de vida (QV) em cuidados paliativos?

Um conceito aceito é aquele definido pelo Grupo de Estudos em Qualidade de Vida da OMS, para o qual, QV é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO *apud* GOMES; BREDEMIER, 2007, p. 36). De acordo com Gomes e Bredemier (2007, p. 36), “apesar de ainda não haver consenso sobre a definição de QV, se aceita que subjetividade, multidimensionalidade e sentimentos positivos e negativos constituem elementos básicos do construto”. Tem-se então, que a subjetividade ou a percepção da pessoa doente sobre o seu estado físico, emocional e social, é o elemento essencial para se definir o nível de QV. Logo, melhorar ou elevar o nível de QV das pessoas doentes em cuidados paliativos deve ser um dos objetivos de toda a equipe de saúde.

Smeltzer e Bare (2013), referindo-se ao tratamento quando a cura não pode ser conseguida, diz que, as metas são tornar a pessoa doente o mais confortável possível e promover uma vida satisfatória e produtiva pelo maior tempo possível. Acrescenta ainda que, se o período for extremamente curto ou prolongado, a meta principal é uma alta QV - com qualidade de vida definida pela pessoa doente e pela família. Portanto, a própria pessoa doente e sua família serão os sujeitos que definirão a QV. Essa compreensão geral de QV vem ao encontro da integralidade da assistência em saúde, ou seja, uma assistência guiada na

autonomia e poder de decisão da pessoa doente e familiar em definir a qualidade de vida que almejam.

2.2 CONTEXTUALIZAÇÕES DO PROCESSO HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A origem dos cuidados paliativos, certamente não com o conceito que conhecemos atualmente, é muito antiga, assim como a procedência da palavra *hospice*⁹.

Segundo Pessini (2007) e Silva e Silva (2013), a prática dos cuidados paliativos, na época conhecida apenas como *hospice*, começou na Roma Antiga, por volta do ano 400 d.C., pela iniciativa de Fabíola, discípula de Jerônimo que ao construir o primeiro hospital na modalidade *hospice*, este tinha por finalidade praticar as obras de misericórdia atendendo aos peregrinos, atuando na linha de hospitalidade, proteção, na acepção da palavra *hospice*. Atendia aos peregrinos e eram coordenados por religiosas, tendo como foco o cuidado no atendimento as pessoas doentes, em especial aqueles que estavam morrendo. O primeiro *hospice* foi fundado em 1842 em Lyon na França. A partir de então, a palavra *hospice* passou a ser utilizada como simbolismo de cuidados as pessoas doentes em processo de morrer e morte. Surge em 1905, na Grã-Bretanha, o St. Joseph Hospice em Hackney, fundado pelas irmãs irlandesas da Caridade (Irish Sisters of Charity). Sua fundadora, Madre Mary Aikenhead, era contemporânea de Florence Nightingale, que fundou em Dublin, em 1846, uma casa para alojar pessoas em processo de terminalidade (Our Lady's Hospice) e chamou-a de *hospice*, por analogia às hospedarias para o descanso dos viajantes, na Idade Média. Neste mesmo período foram abertos em Londres outros *hospices*, entre eles o St. Columba (1885) e o St. Luke's (1893), o único fundado por um médico, Dr. Howard Barret, para acolher pobres moribundos (PESSINI, 2007; SILVA; SILVA, 2013).

⁹ Na acepção moderna, *Hospice* é essencialmente um conceito de cuidado, ou seja, uma filosofia de cuidado, em vez de um tipo de estrutura ou serviço onde se desenvolve o cuidar, ou seja, é uma filosófica de cuidado. A filosofia do *Hospice* afirma que sempre há algo a ser feito para ajudar o paciente (MILICEVIC, 2002, p. 29). Desse modo, *hospice* e cuidados paliativos são a mesma coisa, considerando terem como princípio norteador o cuidar da pessoa com foco nas suas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais, e não na doença em si (DOYLE *apud* SILVA; AMARAL, 2013).

No ano de 1967, foi criado em Londres por Cicely Saunders, o *Hospice St. Christopher*: o primeiro cujo modelo, na atualidade, vem se tornando referência para as instituições que atuam com cuidados paliativos em diversas partes do mundo. Surge a partir de então, um “movimento conhecido até hoje por Movimento Hospice Moderno, ampliando o entendimento de *hospice*, não apenas como um local onde se exerce a prática dos cuidados paliativos, mas também, como uma filosofia de trabalho” (MACIEL; SALES 2006, p. 46). De acordo com Milicevic (2002, p. 29), “o movimento *hospice* moderno tem tido um grande impacto pelo mundo afora, promovendo os cuidados paliativos e melhorando os padrões de cuidar da pessoa com doença fora de possibilidade de cura e em processo de terminalidade”.

De acordo com Pessini (2007), o caminho da fundadora do St. Christopher, de 1948 até 1967, quando institui o *Hospice*, foi longo e difícil. Cicely Saunders trabalhou pelas tardes como enfermeira voluntária na casa St. Lukes durante sete anos e neste espaço aprendeu o valor de utilizar opióides fortes por via oral em esquema de horário para aliviar a dor severa de câncer. À medida que foi se envolvendo, Cicely, que era também graduada em inglês em Oxford, começa a estudar ciências sociais, ingressa na escola de medicina e se forma. Segundo Silva e Silva (2013),

Saunders teve sua primeira formação em enfermagem (...) e dizia: ‘apesar de eu mesma me ter visto obrigada a formar-me em medicina para ultrapassar o problema da dor crônica e terminal, sempre pensei que minha formação de enfermeira que me permitiu, acima de tudo, compreender o que o doente esperava de nós’. Cicely Saunders fundou o sistema *hospice* moderno e estabeleceu os novos métodos de controle da dor e uma abordagem para o cuidado integral.

Criou-se assim, não somente um movimento¹⁰, mas uma cultura e uma filosofia de assistência multiprofissional e interdisciplinar de cuidados paliativos ou *hospice*¹¹. Nesse sentido,

¹⁰ O movimento *Hospice* passou a ser marcado a partir de outubro de 2005 com o World Hospice & Palliative Care Day – que desde então acontece anualmente – organizado pela Worldwide Palliative Care Alliance (uma rede de

Os cuidados paliativos são inovadores ao sistematizar um conhecimento voltado para o alívio da dor e do sofrimento inerentes ao final de vida através da abordagem que concilia os aspectos: orgânico, psicoemocional, social e espiritual da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida: família, amigos próximos e conviventes (MACIEL; SALES, 2006, p. 46).

Por sua vez, a instituição *hospice*¹² com sua estrutura aliada à nova filosofia de cuidados paliativos, torna-se o lugar de excelência na prestação desses cuidados. Afirma-se que no âmbito da moderna filosofia de cuidados paliativos, o *hospice* não é visto como um lugar para se morrer.

Hospice não é o lugar aonde os doentes terminais vão para morrer, menos ainda para longas internações, mas sim uma estrutura residencial dedicada para hospedar aqueles pacientes que temporariamente têm necessidade de assistência mais intensa para a resolução de problemas ‘agudos’ que não encontram solução a domicílio, ou por inadequação do mesmo ou pela falta de um núcleo familiar capaz de fazer frente às situações de mais empenho, ou ainda pela gravidade da sintomatologia ou pela vontade expressa do

ação global com foco exclusivamente no desenvolvimento de *hospice* e cuidados paliativos em nível mundial).

¹¹ Atualmente, a definição de *Hospice* segundo a Organização Mundial da Saúde é a seguinte:

Cuidados em *Hospice* ou cuidados paliativos são os cuidados de fim de vida prestados pelos profissionais de saúde e voluntários. Eles proveem apoio médico, psicológico e espiritual. O objetivo do cuidado é ajudar as pessoas que estão morrendo a ter paz, conforto e dignidade. Os cuidadores tentam controlar a dor e outros sintomas de modo que uma pessoa possa permanecer tão alerta e confortável quanto possível. Programas de *Hospice* também oferecem serviços para apoiar a família de um paciente (WHO, 2014, p. 6).

¹² No decorrer do projeto faremos, algumas vezes, referência a *hospice* como sinônimo de Cuidados Paliativos, por isso procuramos deixar claro o fato de ser uma unidade (estrutura) específica de CP, muitas vezes fora do ambiente hospitalar. Enquanto no Brasil os CP são prestados em setores de Cuidados Paliativos nos hospitais gerais ou ligados aos hospitais especializados em câncer; provável reflexo da escassa cultura de CP em nosso país.

paciente ou mesmo para transcorrer os últimos dias de vida (VACCHERO, 2010, p.42).

Como vemos, o autor destaca o domicílio como sendo o lugar onde a pessoa doente poderia viver seus últimos dias – se assim o preferisse – e tendo acesso aos cuidados paliativos a domicílio, com participação ativa da família. Na sua visão, o *hospice* seria uma estrutura à retaguarda da assistência domiciliar por assemelhar-se à residência do sujeito doente e, ao mesmo tempo, onde se poderia aplicar uma assistência integral, não somente ao sujeito doente, mas também à sua família, visando permitir e facilitar o convívio do núcleo familiar com a pessoa doente.

Permitir ao sujeito doente, a morte livre de dor, controlando os sintomas, oferecendo suporte emocional e favorecendo a aproximação da família e pessoas queridas, são objetivos básicos dos cuidados paliativos que, no meu ver, ainda estão relativamente pouco desenvolvidos no Brasil, embora se tenham feito grandes avanços nos últimos anos. Uma filosofia de assistência em *hospice* ainda precisa ser mais difundida em nosso país, pois como se sabe, ainda não temos uma Política Nacional de Cuidados Paliativos que estabeleça diretrizes assistenciais e determine recursos financeiros para a área como ocorre em outros países¹³.

No Brasil, os programas locais e/ou regionais existentes têm como base a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2013) que prioriza recursos e estabelecem diretrizes e metas para a prevenção e, principalmente para o tratamento do câncer. Por isso, acreditamos que é oportuno aproveitar de outros meios que dispomos,

¹³ Como por exemplo, na Itália, onde os Cuidados Paliativos são um dos “objetivos” do Plano Sanitário Nacional (*Piano Sanitario Nazionale*) a partir do qual se desenvolve um Programa Nacional para realização de estruturas de cuidados paliativos (*Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*), criado com o Decreto do Ministro da Saúde, em 28 de setembro de 1999 (ITÁLIA, 2008). Com o desenvolvimento da rede de *hospice* e cuidados paliativos, surgiu a necessidade de acesso aos medicamentos para controle da dor, sobretudo os opiáceos, e nesse sentido foi discutido e aprovada a Lei n. 38 de 15 de março de 2010, que dispõe sobre o acesso universal aos cuidados paliativos e à terapia da dor, definindo recursos para ampliar a rede assistencial de *hospice* e cuidados paliativos a domicílio (ITÁLIA, 2010).

por exemplo, a Política Nacional de Humanização (que abrange toda a rede pública de saúde) a qual, de acordo com Rego e Palácios (2006, p. 1757, grifo nosso), “em alguns hospitais, têm atuado fomentando **atenção integral ao fim de vida**”. Daí a necessidade de se ter em nosso país, uma rede de cuidados paliativos pautados em uma política de assistência que englobe a promoção da saúde, a prevenção e o tratamento do câncer, mas que também seja capaz de dar suporte e amenizar o sofrimento do sujeito acometido por uma doença sem possibilidade de ser sanada e de sua família.

Está claro que quando refletimos sobre a deficiência ou falta de políticas públicas para os cuidados paliativos, concluímos que tais políticas precisam ser revistas ou pensadas com base em uma reflexão ética, que compreenda a saúde como valor e como direito humano e coloque as necessidades sociais dessa assistência no horizonte dos seus objetivos.

Assim, a identificação de quem está envolvido no processo e qual lugar compete a cada um, neste sistema de relações para o direcionamento do caminho a ser percorrido de forma consensual com todos os envolvidos é de fundamental importância, pois atualmente presenciamos uma inversão de valores em nossa sociedade que dificulta a compreensão dos cuidados paliativos, como uma modalidade de assistência necessária.

2.3 MODELOS ASSISTENCIAIS VIGENTES NO BRASIL

Ao pensar o contexto histórico que perpassa o Sistema de Saúde no Brasil, identificamos dois modelos de atenção que “convivem” com o passar das décadas: o modelo biomédico hegemônico e o modelo sanitarista. Ambos dificilmente se comunicam. Seguem lógicas e objetivos distintos e que não contemplam “nos seus fundamentos o princípio da integralidade: ou estão voltados para a demanda espontânea (modelo médico hegemônico) ou buscam atender necessidades que nem sempre se expressam em demanda (modelo sanitarista)” (PAIM, 2011, p.555).

O modelo médico hegemônico possui uma grande influência política e cultural, para a construção de todo o processo, de forma consensual, devido à história vivenciada no Brasil com o empoderamento da categoria profissional médica como os detentores do

saber e do corpo da pessoa doente, onde havia a autonomia médica no poder de decisão sobre uma doença em um corpo e não um ser humano com dificuldades e sofrimento que procurava informações sobre um acontecimento em seu próprio corpo a fim de decidir ele mesmo o que seria melhor para si. Além disso, o modelo biomédico traz como traços fundamentais, os seguintes: “1) individualismo; 2) saúde / doença como mercadoria; 3) ênfase no biologismo; 4) a historicidade da prática médica; 5) medicalização dos problemas; 6) privilégio da medicina curativa; 7) estímulo ao consumismo médico; 8) participação passiva e subordinada dos consumidores” (MENENDEZ, 1992, *apud* PAIM, 2011, p.556).

Sobre o modelo sanitaria, podemos afirmar que é predominante no Brasil em termos de abrangência quantitativa populacional, devido à dimensão geográfica brasileira e a sua forma convencional de intervenção nos problemas e necessidades de saúde da população, porém subalterno ao modelo médico hegemônico. Além de que, o modelo sanitaria

Ilustra a saúde pública institucionalizada no Brasil durante o século XX centrada no saber biomédico, sob a influência americana, e que buscava atender às necessidades de saúde da população mediante campanhas (vacinação, controle de epidemias, erradicação de endemias etc.), programas especiais (controle de tuberculose, saúde da criança, saúde da mulher, saúde mental, controle do tabagismo, câncer, etc.), vigilância sanitária e vigilância epidemiológica (PAIM, 2011, p.556).

Exemplos referentes ao modelo médico hegemônico é o modelo médico assistencial privatista, que é centrado na clínica, atende a demanda espontânea e baseia-se em procedimentos e serviços especializados, e o modelo da atenção gerenciada que atualmente predomina no mercado e tende a apostar na subprodução e no controle mais íntimo do trabalho médico, posto que as formas de pré-pagamento assim condicionam (PAIM, 2011 p. 558).

Ao modelo sanitaria podemos citar exemplos como o Programa de Saúde da Família (PSF) que atualmente é definido como Estratégia da Saúde da Família (ESF), o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), as vigilâncias sanitárias e epidemiológicas. Na tentativa de construir um modelo de assistência que

englobe a diversidade cultural e social do país, buscam-se propostas que procuram conciliar o atendimento à demanda expressiva apresentadas em cada região juntamente com as necessidades, com o intuito de desenvolver a integralidade da atenção. Assim, podemos inferir que “enquanto algumas propostas valorizam a efetividade e a qualidade técnica, outras priorizam a satisfação das pessoas e a humanização dos serviços” (PAIM, 2011, p. 562).

Diversas são as propostas e tentativas de superação de ambos os modelos. Na Portaria que organiza a Rede de Atenção à Saúde no âmbito do SUS (BRASIL, 2010), define “como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”. Compreende a atenção primária de saúde (APS) como o primeiro nível de atenção com a função também de organizar e integrar o cuidado em todos os pontos de atenção que o usuário for encaminhado. Como exemplos de pontos de atenção, têm-se os domicílios, as unidades básicas de saúde, as unidades ambulatoriais especializadas e outros. Nos hospitais, os pontos de atenção são o ambulatório de pronto atendimento, a unidade de cirurgia ambulatorial, o centro cirúrgico, dentre outros (BRASIL, 2010). Contudo, enfatizamos que todos os pontos de atenção são de suma importância para a integralidade do cuidado, sem a constituição de uma hierarquia de poder e sim um simples arranjo organizativo de onde inicia o cuidado como ponto de referência.

Todos os modelos assistenciais sofrem as influências atuais e passadas destes dois modelos de atenção hegemônico e predominante, respectivamente. De modo que, atualmente, os cuidados paliativos são realizados em hospitais gerais ou especializados em oncologia, ou credenciados, como as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), sendo deficiente, ou quase inexistente, a rede de serviços domiciliares de cuidados paliativos. Tem-se como base a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (2013) que prioriza recursos e estabelece diretrizes e metas para a prevenção e tratamento do câncer, ficando os cuidados paliativos à margem dos seus objetivos.

Segundo o Ministério da Saúde, na atenção básica,

O credenciamento e descredenciamento de estabelecimentos de saúde para a prestação de

serviços de média complexidade (os mesmos que servem à prevenção, diagnóstico e tratamento das demais doenças) são da responsabilidade gestora estadual e municipal. Os hospitais habilitados como UNACON ou CACON são indicados, na Comissão Intergestores Bipartite (CIB), pelos respectivos gestores municipal e estadual, que encaminha a indicação do credenciamento (ou descredenciamento) para o gestor federal avaliar e proceder à sua habilitação (ou desabilitação) (BRASIL, 2010).

Dessa forma, com as Portarias: 1) Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), 2) Portaria SAS/MS 741, de 19 de dezembro de 2005, que estabeleceu normas para o credenciamento/habilitação de UNACON e CACON, 3) Portaria SAS/MS nº 102, de 03 de fevereiro de 2012, que melhor define o conceito de complexo hospitalar, procurou-se politicamente colocar as regiões com a responsabilidade de construir as suas próprias Redes e que o Ministério da Saúde apenas habilita e colabora no controle.

No âmbito da política para a Prevenção e Controle do Câncer, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) desenvolve papel fundamental. Com a finalidade de esclarecer o porquê de sua importância nas Redes de Atenção Oncológica é importante destacar a Portaria GM/MS nº 874/2013 que o estabelece como

Centro de Referência de Alta Complexidade do Ministério da Saúde, para auxiliar na formulação e na execução da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, atuando nas diversas áreas do controle do câncer: promoção da saúde (o INCA coordena o Programa Nacional de Controle do Tabagismo, por exemplo), da prevenção do câncer (o INCA coordena os programas nacional de controle dos cânceres do colo do útero e de mama, por exemplo), diagnóstico e tratamento do câncer (o INCA provê o atendimento especializado em três hospitais próprios no Rio de Janeiro, além de manter um centro de transplantes de medula óssea e um centro de cuidados paliativos), ensino (o

INCA forma recursos humanos para o SUS nas diversas áreas da atenção oncológica), pesquisa (o INCA integra a Rede Nacional de Pesquisa Clínica e a Rede Nacional de Pesquisa sobre o Câncer) e informação sobre o câncer (o INCA coordena o sistema nacional de registros de câncer) (BRASIL, 2013).

As perspectivas de avanços que vislumbramos neste estudo apontam para a necessidade de reorganização/redirecionamento dos serviços de cuidados paliativos mediante a criação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos que organize a linha de cuidados paliativos, estabeleça diretrizes assistenciais e determine recursos financeiros. Em suma, a constituição de um sistema integrado de ações com os seguintes componentes assistenciais: *Hospice*, Cuidados Paliativos Domiciliares, Cuidados Paliativos Ambulatoriais (incluindo o ambulatório para promoção do luto) e Hospital (para suporte e intervenção paliativa), organizado segundo os princípios e diretrizes do SUS e tendo como base, as necessidades sociais de saúde e assistência, para atender da melhor forma as necessidades populacionais em cuidados paliativos.

Alcançar a melhor qualidade de vida possível para o sujeito em estágio avançado da doença e seus familiares é objetivo essencial dos cuidados paliativos, que possuem recursos como a sedação paliativa para confortar e aliviar o sofrimento físico, psíquico e espiritual do sujeito doente e familiares. Daí o motivo de acreditar no desenvolvimento de um Sistema de Cuidados Paliativos que valorize a vida e considere a morte intrínseca a ela, isto é, que favoreça um processo de morrer e a morte com dignidade.

2.4 SEDAÇÃO PALIATIVA E SEDAÇÃO TERMINAL

Conforme mencionado por Morita, Tsuneto e Shima (2002), desde o primeiro estudo sobre o uso da sedação em pessoas acometidas por uma doença em estágio avançado e em fase final da vida a domicílio, com sintomas refratários, publicado por Ventafridda *et al.* (1990) a sedação paliativa tem sido foco de investigações com ênfase na área médica. Um ano depois, Ernk (CHATER *et al.* 1998) – no artigo intitulado *Drug-induced terminal sedation for symptom control* –, introduziu o termo “sedação terminal”. Desde então, tem-se gerado um

intenso debate sobre o emprego do conceito de sedação em cuidados paliativos (SECPAL, 2002).

Diante disso, é oportuno conhecer a definição de sedação paliativa e sedação terminal e em quais situações se preconizam o seu uso e a frequência com que se recorre a esse recurso paliativo.

A expressão sedação terminal apareceu na literatura, pela primeira vez, em uma revisão realizada por Ernk em 1991, pois em nenhum dos artigos originais analisados pelo autor aparecia a terminologia (CHATER *et al.* 1998). Segundo Chater *et al.* (1998), Sedação Terminal é um termo que tem aparecido na literatura de cuidados paliativos nos últimos anos, mas não há uma definição clara para este termo, nem há qualquer acordo sobre a frequência com que a técnica é utilizada.

Por outro lado, em uma pesquisa realizada sobre o uso da terminologia sedação paliativa, com instrumento de coleta de dados, aplicado a 61 especialistas em cuidados paliativos selecionados (59 médicos, duas enfermeiras), Chater *et al.* (1998) concluíram que os agentes sedativos são usados pelos especialistas em cuidados paliativos como recursos para a gestão dos sintomas. Nesse estudo, a sedação foi definida como “a intenção de, deliberadamente induzir e manter a profundidade da consciência” e que o termo “sedação terminal” poderia ser abandonado e substituído pela frase: “sedação para incontrolláveis sintomas no processo de morrer”¹⁴. Entretanto, apenas 40% dos especialistas em cuidados paliativos, questionados no estudo, concordaram completamente com esta proposta de definição (CHATER *et al.* 1998).

O fato é que até hoje as terminologias sedação paliativa e sedação terminal, são distinguidas por alguns autores, enquanto outros as consideram como sinônimos. Brinkemper (2011, p. 54) afirma, empregando as terminologias como sinônimo de que a “sedação paliativa ou sedação terminal é a redução intencional da consciência de um paciente na última fase da sua vida para aliviar o sofrimento de sintomas refratários, tais como dor, delírio e dispneia”. Por outro lado, Morita, Tsuneto e Shima (2001), as distinguem, argumentando que muitos estudos existentes na literatura enfatizam dois fatores como natureza do núcleo da sedação: a presença de severos sintomas refratários ao tratamento paliativo padrão e, medicamentos sedativos

¹⁴ No original: “sedation for intractable distress in the dying”.

com o objetivo principal de aliviar os sintomas refratários através da redução do nível de consciência. Afirmam os autores:

Para esclarecer a natureza essencial da sedação, propomos o termo *sedação paliativa*, definida como o uso de medicamentos sedativos para aliviar os sintomas incontroláveis e refratários, pela redução da consciência do paciente. Nesta definição, os pacientes determinam se seus sintomas são incontroláveis, mas eles devem ser refratários ao tratamento paliativo padrão estabelecido para cada sintoma (MORITA *et al.* 2001, p. 335).

Já no círculo de autores europeus – onde poderia existir maior homogeneidade nas linhas teóricas e de ações, em muitos países que seguem as recomendações da Associação Européia de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care – EAPC)¹⁵ –, comumente se fazem claras distinções das terminologias sedação paliativa e sedação terminal. Em um artigo que apresenta recomendações do Comitê de Ética da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, afirma-se que:

No curso do tratamento de pacientes em fases avançadas e terminais de sua doença, onde a estratégia terapêutica é paliativa, podemos precisar dois conceitos diferentes, porém relacionados: *sedação paliativa e sedação terminal*, nos quais a administração de fármacos sedativos pretende obter a gestão de diversos problemas clínicos (ansiedade, dispneia, insônia, crises de pânico, hemorragia, sedação prévia a procedimentos dolorosos, etc.) (SECPAL, 2002, p. 42).

Conforme os autores entende-se por **sedação paliativa** a administração deliberada de fármacos, nas doses e combinações

¹⁵ A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (European Association for Palliative Care – EAPC) foi criada em 1988 com o objetivo de promover os cuidados paliativos na Europa e agir como um foco para todos aqueles que trabalham ou têm interesse, no campo dos cuidados paliativos nos níveis científicos, clínicos e sociais (EAPC, 2012).

requeridas, para reduzir o nível de consciência de um *paciente* com doença em estágio avançado ou fase terminal, para aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários e com o seu consentimento explícito, implícito ou delegado (BROECART; NUNEZ s/d *apud* SECPAL 2002, p. 42, grifo nosso). Trata-se de uma sedação primária que pode ser contínua ou intermitente, superficial ou profunda (SECPAL, 2002, p. 42). Enquanto por **sedação terminal** se entende a administração deliberada de fármacos para obter o alívio, inalcançável com outras medidas, de um sofrimento físico e/ou psicológico, mediante a diminuição suficientemente profunda e previsivelmente irreversível da consciência em um paciente cuja morte se prevê muito próxima, e com seu consentimento explícito, implícito ou delegado (PORTA *et al.* 1999 *apud* SECPAL, 2002, p. 42, grifo nosso). Trata-se de uma sedação primária e contínua, que pode ser superficial ou profunda. Entende-se, a sedação terminal, como um tipo particular de sedação paliativa que se utiliza no período de agonia (SECPAL, 2002). Como se percebe, no âmbito de autores e de sociedades de cuidados paliativos europeus, a terminologia sedação terminal está relacionada ao uso contínuo e irreversível, da sedação, no período de tempo em que se prevê o aproximar da morte; por isso a denominam terminal.

Outro posicionamento importante sobre o uso das terminologias é o da Sociedade Italiana de Cuidados Paliativos. No documento “Recomendações da SICIP sobre a Sedação Terminal (ST)/ Sedação Paliativa (SP)” se afirma que “no âmbito dos cuidados paliativos, o recurso à sedação para o controle dos sintomas refratários na fase final de vida da doença neoplásica, tem levado ao uso tradicional da expressão Sedação Terminal que por sua vez está sendo recentemente criticada pelo fato de poder servir a interpretações ambíguas: o adjetivo ‘terminal’ de fato pode ser compreendido seja como elemento prognóstico que se refere à fase da doença, seja como definição referida à irreversibilidade da intervenção sedativa. Por este motivo está sendo proposto o termo Sedação Paliativa (SICP, 2007, p.5) ¹⁶. Questionamento semelhante era já feito por Chater *et al.* (1998, p. 256):

¹⁶Este documento representa a posição da SICIP sobre o tema da Sedação Terminal / Sedação Paliativa (ST/ST) no paciente adulto e foi elaborado pelo Grupo “Cultura e ética do fim de vida”, expandido aos sócios particularmente sensíveis à temática, constituindo um grupo de trabalho formado por numerosos profissionais que pudessem contribuir com suas próprias competências (médicos, enfermeiros, psicólogos, e um assistente espiritual religioso) (SICP, 2007).

“este termo [sedação terminal] ambíguo abre margens para diferentes interpretações: o termo ‘terminal’ se refere à terminalidade do paciente doente ou ao próprio processo de sedação”? Mesmo assim a SICP utiliza, em seu documento, simultaneamente “a denominação ST/SP para valorizar, respectivamente, os aspectos da terminalidade da doença e da finalidade paliativa do controle dos sintomas” (SICP, 2007, p. 6).

Em suma, embora o termo sedação terminal tenha sido a primeira terminologia utilizada para referir-se à sedação em cuidados paliativos, ela vem sendo abandonada nos últimos anos devido à falta de clareza da palavra “terminal”, cuja interpretação pode estar associada à pessoa doente ou ao objetivo da sedação (terminar a vida) (MORITA; TSUNETO; SHIMA, 2002).

As diferenças consideradas e a falta de consenso no uso das terminologias, provavelmente refletem também diferenças na prática da sedação em cuidados paliativos, não somente no que se refere à técnica e ao uso de diferentes sedativos, mas, sobretudo aos princípios éticos, particularmente às interpretações ambíguas do termo sedação terminal ultimamente associada à “eutanásia lenta”, como aparece em questionamento de Billings (1996 *apud* CHATER *et al.* 1998, p. 256). Além disso, parece que existe certa herança do termo “paciente terminal” implícita no termo “sedação terminal”, ambos fortemente associados ao paradigma biomédico hegemônico na saúde. Sob este modelo, “o paciente terminal é aquele cuja doença é irreversível, quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e imprevisível” (NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p. 586). Há uma incontestável dose de realidade neste conceito que não deixa de transparecer a impotência da assistência realizada sob este paradigma ao “paciente terminal”, para o qual não haveria mais nada a fazer, haja vista que o objetivo assistencial principal seria o combate à doença, que também traz subentendido a não aceitação da morte. Por outro lado, o paradigma dos cuidados paliativos, sua filosofia assistencial considera que há sempre algo que os profissionais de saúde podem fazer à pessoa doente, até que ocorra a sua morte. Tal perspectiva implica num resgate da essência do cuidado a ser realizado por toda a equipe de cuidados paliativos.

Sendo assim, acreditamos que o gradual abandono do termo “sedação terminal” e sua substituição por “sedação paliativa” contribuem para distingui-la da eutanásia e é resultado do próprio

desenvolvimento e afirmação dos cuidados paliativos e sua necessidade de estar constantemente redefinindo seus limites e finalidades.

2.4.1 Modalidades e Classificações de Sedação Paliativa

Quando todas as opções para se conter os sintomas refratários em pacientes com doenças irreversíveis foram esgotadas ou os tratamentos estão associados com inaceitáveis efeitos colaterais, o uso de sedação paliativa pode ser considerado (KNMG, 2009).

Nessa direção, a sedação paliativa pode ser realizada em diferentes modalidades e classificada em vários tipos, assim como o tipo de fármaco e as propriedades farmacológicas do sedativo escolhido. De acordo com a SECPAL (2002, p. 42) “a sedação, genericamente falando, seus matizes podem ser primário ou secundário, contínua ou intermitente, profunda ou superficial”. Os autores classificam a sedação da seguinte forma: 1) *segundo os objetivos*: a) *sedação primária* – (diminuição da consciência de um paciente buscada como finalidade de uma intervenção terapêutica), b) *sedação secundária* ou sonolência – (diminuição da consciência de um paciente como efeito colateral de um fármaco administrado no curso do tratamento de um sintoma); 2) *segundo a temporalidade*: a) *sedação intermitente*: permite períodos de alerta do paciente, b) *sedação contínua*: é aquela que mantém a diminuição do nível de consciência do paciente de forma permanente; 3) *segundo a intensidade*: a) *sedação superficial*: permite a comunicação do paciente com as pessoas que a assistem; b) *sedação profunda*: mantém o paciente em estado de inconsciência (SECPAL, 2002, p. 42, grifo nosso).

Conforme o *Guideline for Palliative Sedation da Royal Dutch Medical Association* – como é consenso na literatura – a sedação paliativa pode ser aplicada continuamente ou de forma intermitente e deve ser utilizado com uma avaliação precisa e clara das condições clínicas e emocionais do sujeito em estágio avançado da doença e seus familiares. A *Sedação contínua* é o subtipo de maior alcance de sedação paliativa, e visa reduzir a consciência da pessoa doente até o momento da morte. Enquanto o objetivo da *sedação intermitente* ou sedação em curto prazo é a redução da consciência temporariamente, a fim de permitir um descanso para o paciente com dispneia grave ou ansioso. Além disso, vai proporcionar a possibilidade de monitorização dos

sintomas refratários em sua presença permanente (KNMG, 2009, grifo nosso).

Considerando as diferentes formas de praticar a sedação paliativa, diante de um caso concreto, numa realidade concreta, a decisão sobre a prática da sedação vai um pouco além da questão do conflito sedar ou não sedar a pessoa doente em fase final da vida, envolve ainda, *qual* a modalidade utilizar ou *quando* seria o momento certo para se iniciar a sedação contínua.

Difícil, ainda, é encontrar na literatura estudos sobre a frequência de utilização da sedação paliativa segundo as diferentes modalidades, segundo a classificação usualmente aceita. Até mesmo em relação ao uso, em geral, da sedação paliativa, os estudos são controversos e a frequência da prática da sedação paliativa varia conforme a realidade concreta em que se situa os cuidados paliativos.

De acordo com Maltoni *et al.* (2009, p. 1167) a frequência da “sedação paliativa” para pessoas doentes e em fim de vida varia consideravelmente de 1%, conforme estudo de Fainsinger (1998 *apud* MALTONI, 2009) a 88%, conforme estudo realizado por Turner *et al.* (1996 *apud* MALTONI, 2009) em populações que vivenciam cuidados paliativos. Segundo Faisinger *et al.* (1998) mais de 50% dos pacientes com câncer em estágio avançado e em fase terminal tiveram sofrimentos físicos que requeriam sedação nos últimos dias de vida.

Rosseau, (2004), afirma que tal heterogeneidade na frequência de utilização da sedação paliativa é dependente de diversos fatores, em particular, a falta de uma definição universalmente aceita da PST [*Palliative Sedation-Treatment*], o que indica a necessidade de integrar as muitas definições existentes do tratamento, com uma descrição mais detalhada. Além disso, a natureza retrospectiva de muitos estudos, a falta de consenso sobre a definição de sintoma refratário, as preocupações éticas e a diversidade cultural e étnica, também desempenham um papel em complicar a questão.

Contudo, podemos afirmar que existe certa homogeneidade – facilitada, sobretudo pelo uso de *guidelines* – na tomada de decisões para o uso da sedação paliativa, bem como sobre as drogas utilizadas.

2.4.2 Sintomas refratários e sintomas difíceis

Basicamente, o primeiro critério para a escolha da sedação paliativa é a presença de doença em estágio avançado com sintomas

refratários (ROUSSEAU, 2004). Nesse sentido é importante distingui-los dos sintomas difíceis de serem controlados. Cherny e Portenoy (1998 *apud* ROUSSEAU, 2004, p. 184) afirmam que um *sintoma refratário* é aquele que não pôde ser adequadamente controlado, apesar dos intensos esforços para se encontrar, num espaço de tempo tolerável para o paciente, uma terapia adequada, que não comprometesse a consciência. Ainda, para Rousseau (2004, p. 184), um sintoma refratário pode ser subjetivo e, por vezes, não específico. Por outro lado, o termo *difícil*, segundo a SECPAL (2002, p. 42) pode aplicar-se a um sintoma que para seu adequado controle precisa de uma intervenção intensiva, além dos meios habituais, tanto do ponto de vista farmacológico, instrumental e/ou psicológico. Cherny e Portenoy (1998 *apud* ROUSSEAU, 2004, p. 184) advertem que o sintoma refratário deve ser distinguido do sintoma difícil, o qual poderia, em potencial, responder a medidas paliativas intensivas, dentro de um espaço de tempo razoável, sem comprometer a consciência.

De fato, tal como observado por Broeckaert e Olarte (2002 *apud* ROUSSEAU, 2004, p. 184, grifo do autor), é imperativo não interpretar sintomas refratários como sinônimo de sintomas “difíceis”, uma vez que muitos sintomas considerados refratários são, muitas vezes, manejados com sucesso pelos especialistas em *hospices* e programas de cuidados paliativos. O autor destaca que,

Curiosamente, em um estudo realizado por Braun e colaboradores, 50% dos pacientes que receberam a sedação paliativa, no início do estudo, foram sedados em resposta a sintomas que não eram considerados refratários. Além disso, após a implantação de práticas linhas guias [*guidelines*] para a sedação paliativa, a incidência de sedação paliativa foi relatada como sendo significativamente reduzida. Por conseguinte, a **importância da definição de sintomas refratários é central na utilização da sedação paliativa de forma segura, eficaz, e ética** (ROUSSEAU, 2004, p. 184, grifo nosso).

Os sintomas refratários, que levam a indicações para sedação paliativa, são relatados por vários autores em diferentes estudos sobre sedação paliativa e incluem sintomas físicos e psicológicos. Entretanto,

os problemas que levam à necessidade de sedação paliativa variam, nos diversos estudos existentes.

Ventafriidda *et al.* (1990) em um dos primeiros estudos realizados sobre a temática, identificaram que os problemas mais frequentes da sedação paliativa foram a dor e a dispneia, seguidas do *delirium* e vômitos. Enquanto estudo de Faisinger *et al.* (1998), em um *hospice* da África do Sul, reconheceram que o *delirium* e a dispneia foram os sintomas mais relevantes. Num estudo multicêntrico realizado por Porta *et al.* (1999 *apud* SECPAL, 2002), na Espanha, concluiu-se que 44,6% das pessoas sedadas foram devido a um único sintoma físico refratário, 28,6% por angústia e razões psicológicas e 26,8% por ambos. Mais recentemente, como resultado de um estudo prospectivo acerca de sedação paliativa e suas causas, realizado na Alemanha, ressaltou-se que as principais razões para sedação paliativa em unidade de cuidados paliativos foram dispneia, dor, medo ou ansiedade, em *hospices* as razões eram inconsistentes, com alta prevalência de razões psicossociais (JASPERS *et al.* 2012).

Em uma revisão de literatura Claessens *et al.* (2008), analisaram importantes aspectos da sedação paliativa, tais como, prevalência, indicações, sobrevida após início da sedação, sedativos utilizados, alimentação e hidratação, tomada de decisões, atitudes de médicos, experiências da família, eficácia e segurança da sedação paliativa. Dos 130 artigos encontrados, destacam que 68% dos estudos revisados listam apenas os sintomas físicos como motivo para a sedação de um sujeito doente em fim de vida, sendo que os mais importantes são o delírio, a dispneia e a dor. Outros sintomas físicos listados foram à fadiga, a agitação psicomotora, a insônia, as náuseas e os vômitos. Enquanto 27% dos estudos mencionaram a presença de sofrimento psicoexistencial, além do sofrimento físico, como razão para sedar um sujeito doente – mesmo que isso só tenha sido válido para uma minoria – sendo que os sintomas citados com mais frequência foram a ansiedade, a angústia mental e o sofrimento psicoexistencial.

Em um estudo, realizado por Morita (2004), temos a descrição do recurso sedação paliativa como um método eficaz para solucionar os problemas psicoexistenciais, em casos excepcionais – ou seja, em casos que os sofrimentos se tornem intolerável e sem resolutividade aos tratamentos intensivos dos cuidados paliativos. Na verdade, segundo alguns autores, o conceito de refratário é melhor definível para os sintomas físicos que para os sintomas não físicos (MORITA; TSUNETO; SHIMA, 2002; CHERNY, 2009). Deste modo, o

sofrimento vivenciado pelas pessoas doentes, que não sejam sintomas físicos, é muitas vezes negligenciado, pois existe certa dificuldade em incluir em sintomas refratários os problemas psicoexistenciais.

Quanto ao tempo de sobrevivência das pessoas em fim de vida, uma revisão da literatura mostra que a duração da administração da sedação paliativa é igual a uma média de 2,8 dias (média ponderada). Além disso, a sobrevivência de pessoas doentes em fim de vida não difere das pessoas não sedadas, com a exceção de um estudo no qual os sujeitos doentes, que são sedados por período superior a uma semana antes de sua morte, sobrevivem mais tempo do que aqueles que não são sedados (SYKES, 2003 *apud* SICP, 2007, p. 18). Conforme a SECPAL (2002 *apud* TAPIERO, 2003, p. 50), “a média de sobrevivência dos pacientes, uma vez iniciada a sedação, foi de 2,4 dias, variando entre 1,3 e 3,9 dias, segundo os trabalhos revisados”.

De acordo com as recomendações da Sociedade Italiana de Cuidados Paliativos (SICP, 2007, p. 18), para iniciar uma sedação definida como terminal ou paliativa, a refratariedade dos sintomas deve estar presente no período em que se inicia a sedação, quando a expectativa de vida da pessoa doente é julgada como compreendida entre poucas horas e poucos dias, segundo a avaliação do médico em entendimento com a equipe.

Nestas situações, de sintomas refratários, é fundamental verificar a efetiva refratariedade de um sintoma antes de colocar em prática uma ST/SP (SICP, 2007, p. 18). De fato, a adequação clínica e ética da ST/SP depende do juízo da refratariedade do sintoma que causa o sofrimento a pessoa doente (BRAUN, 2000 *apud* SICP, 2007, p. 18-19). Por essas razões, os sintomas refratários devem ser claramente distinguidos dos sintomas difíceis. Um sintoma pode ser de difícil controle, sem, no entanto ser refratário. Os sintomas difíceis respondem, num período de tempo razoavelmente tolerável (considerando o sofrimento a ser suportado pela pessoa doente) às medidas paliativas intensivas, sem a necessidade da utilização da sedação paliativa.

2.4.3 Os medicamentos utilizados na sedação paliativa: entre os *guidelines* e a deliberação moral

Sem adentrar nas questões éticas e nos valores que envolvem a prática da sedação paliativa; permanecendo no âmbito das questões técnicas (mesmo que não seja possível isolá-las por completo), isto é, na

constatação dos fatos que podem sugerir a necessidade de sedação, particularmente, os sintomas refratários, existe pouca evidência científica sobre quais drogas sedativas – e em que dosagem – são as mais apropriadas para se efetivar uma sedação paliativa eficaz e segura.

Numa revisão sobre a sedação paliativa em cuidados paliativos, foram descritos 11 medicamentos não opióides, utilizadas em 342 pacientes, prescritas em dosagens as mais variadas. O Midazolam foi o medicamento mais comumente utilizado, com uma eficácia que variou entre 75% e 100%. Nenhum medicamento pareceu ter uma eficácia superior e toxicidade limitada (COWAN; WALSH, 2001). Os grupos farmacológicos mais normalmente utilizados para a sedação paliativa são os benzodiazepínicos (midazolam), neurolépticos (levomepromazine), barbitúricos (fenobarbital) e anestésicos (propofol) (KRAKAUER *et al.*, 2000). Contudo, “não há consenso sobre a escolha de medicamentos a serem adotados, mesmo que o midazolam seja o benzodiazepínico mais utilizado segundo a literatura, o que mostra claramente como a ST / SP devem ser implantadas com sedativos e não com haloperidol ou opiáceos” (SICP, 2007, p. 21). A administração de opióides com o objetivo de produzir apenas sedação, em paciente sem dor, é considerada imprópria, pois a sedação pode ocorrer associada com efeitos indesejáveis, ou ainda, não ser atingida a despeito do uso de grandes doses (VON ROENN; VON GUNTEN, 2009; VERKERK *et al.* 2010 *apud* NOGUEIRA; SAKATA, 2012, p. 589). De fato, segundo a SECPAL (2002, p. 43), “o uso da morfina exclusivamente como sedativo se constitui numa má prática médica, já que se dispõe de fármacos com um melhor perfil sedativo”.

Realmente, sobre o uso de opióides como a morfina, parece haver consenso na literatura. Os opióides não são recomendados como um medicamento específico para induzir a sedação paliativa, mas eles poderão ser utilizados concomitantemente se o sintoma refratário é a dor ou a dispneia e também se já estava sendo administrado ao sujeito doente previamente à sedação paliativa (KRAKAUER *et al.*, 2000; COWAN; WALSH, 2001). Deste modo, a morfina, como geralmente já está em uso quando se inicia a sedação paliativa – pois os opióides fortes estão no último degrau na escala de analgesia, preconizada pela OMS –, ela normalmente é mantida, mas com dosagem e proporção na

função de analgésico, isto é, ela não vem usada como fármaco sedativo¹⁷.

Consideramos a sedação paliativa, no âmbito do direito à saúde, como um recurso que deve estar à disposição da pessoa doente em fase final de vida, isto é, uma técnica e uma tecnologia para promover o alívio do sofrimento durante o processo de morrer e favorecer a morte digna. Todavia, como já destacamos, ela deve ser usada com prudência¹⁸, pois os fatos que envolvem tal prática são permeados de conflitos éticos que devem ser considerados e respeitados para uma decisão aceitável. Por isso, requer uma adequada avaliação da necessidade do seu uso mediante critérios cientificamente aceitos, mas não apenas isso, pois se critérios científicos sobre a prática da sedação paliativa são importantes, eles não são suficientes para uma tomada de decisão prudente. Se fosse assim, seriam suficientes protocolos e diretrizes (*guidelines*) baseadas nas melhores evidências científicas.

Apesar de não serem suficientes, os *guidelines* são necessários, pois desempenham importante papel nas decisões. Em recente pesquisa realizada na Holanda, segundo Van Marwijk, Haverkate e Van Royen (2007 *apud* BLANKER, 2012), foram demonstrados que após a introdução das diretrizes nacionais de sedação paliativa, os médicos

¹⁷ A OMS recomenda para terapia farmacológica para o alívio da dor, o uso de drogas escaladas em degraus de acordo com as propriedades analgésicas dessas drogas. Segundo Amaral e Calasans (2013), “a potência dos analgésicos é aumentada de acordo com o aumento da amplitude da dor, sendo denominada de escala analgésica. No primeiro degrau da escala encontram-se os analgésicos não opióides (analgésicos anti-inflamatórios não esteróides) que serão prescritos para dor descrita como fraca; no segundo degrau, analgésicos opióides fracos (codeína, tramadol) para dor moderada, e, analgésicos opióides fortes (morfina, buprenorfina, metadona, fentanil) para dor forte. (...) Atualmente essa escala clássica de analgesia proposta pela OMS vem sofrendo modificações em virtude de avanços científicos e das investigações realizadas desde a sua criação. Na escala atualizada propõe-se a colocação de mais um andar com o objetivo de inserir as técnicas invasivas como possibilidade terapêutica”.

¹⁸ Sobre a prudência é preciso destacar que “primeiramente não temos decisões certas e sim aceitáveis. Esta razão consiste sempre na ponderação cuidadosa dos fatos principais, a fim de diminuir, no possível as incertezas. O processo de ponderação aceitável foi chamado pelos gregos de deliberação. E a decisão aceitável tomada depois da promulgada deliberação se chamou de prudência. Deliberação e prudência são as condições básicas do raciocínio prático do mesmo modo que demonstração e certeza são do raciocínio teórico” (GRACIA, 2001, p.19).

relataram que fizeram mudanças na prática de sedação paliativa em conformidade com as recomendações desta diretriz. Por exemplo, os benzodiazepínicos para a sedação foram usados com mais frequência do que antes e o envolvimento do sujeito doente no processo de tomada de decisão melhorou.

Em suma, não colocamos em dúvida que tais instrumentos são importantes para se melhorar a assistência mediante a padronização dos procedimentos, mas eles serão tão melhores quanto mais se respeitarem os valores intrínsecos das pessoas envolvidas e permitirem deliberações quanto aos conflitos éticos, com base na reflexão em equipe multiprofissional.

De acordo com Van Marwijk, Haverkate e Van Royen (2007 *apud* BLANKER, 2012) as situações das pessoas com neoplasias na fase final de vida são frequentemente complexas e envolvidas por emoções, incluindo as muitas decisões a serem tomadas. Diante dessa complexidade, as situações nem sempre podem ser facilmente resolvidas mediante a objetividade dos protocolos e diretrizes, pois como afirma Mayor (2007 *apud* BLANKER, 2012, p. 1), “crenças e expectativas oriundas dos pacientes, assim como dos parentes, podem diferir das opiniões dos profissionais e das diretrizes”. Portanto, uma decisão prudente exige informação e uma comunicação adequada com a pessoa doente e os familiares para que sejam apurados e considerados os valores envolvidos e deve emergir no âmbito da equipe, o que significaria, além de maiores possibilidades de êxito na prática, um reflexo de trabalho interdisciplinar, como é preconizado no âmbito dos cuidados paliativos. Assim, podemos enfatizar a importância de se considerar os fatos e os valores na tomada de decisão clínica; com base na proposição da deliberação moral¹⁹, formulado por Gracia (2000).

2.5 A FRONTEIRA ENTRE A SEDAÇÃO PALIATIVA E A EUTANÁSIA

¹⁹ Zoboli (2012) apresenta de maneira brilhante, mesmo que sintética, a proposta de Diego Gracia para deliberação na Bioética Clínica. Para a autora, “a deliberação moral é a consideração dos valores e deveres intervenientes nos fatos concretos para conduzir a situação de maneira razoável e prudente”. Sua racionalidade não é idealista, pragmática ou utilitarista, assim, não visa à decisão ideal, certa ou que maximize os resultados, mas busca soluções prudentes (ZOBOLI, 2012, p. 49).

Os conflitos éticos enfrentados pelos profissionais de saúde na esfera da equipe multiprofissional no cotidiano dos cuidados paliativos têm uma importante vertente no que se refere à tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa na fase de fim de vida. De fato, quando o limiar entre a vida e a morte da pessoa doente se aproxima e os sofrimentos em todas as suas dimensões se potencializam, se intensificam também as angústias vivenciadas pelos familiares e pessoas próximas do sujeito doente e entre os membros da equipe assistencial. A tensão entre os membros da equipe de saúde se torna ainda maior se a pessoa doente e a família não foram suficientemente informadas sobre os problemas e sofrimentos inerentes à fase final da vida, bem como, sobre os recursos que podem ser oferecidos, dentre eles a sedação paliativa para minimizar tais sofrimentos.

De qualquer modo a possibilidade da sedação paliativa como recurso para alívio dos sintomas refratários acaba sendo controverso, isto é, difícil de ser abordado, inclusive no âmbito da equipe. A sedação paliativa é muitas vezes associada à prática da eutanásia, seja no imaginário das pessoas acometidas por uma doença em estágio avançado e em fase final da vida e seus familiares devido ao senso comum, seja no âmbito da equipe muitas vezes pela falta de maior conhecimento sobre a prática e aspectos éticos envolvidos. Por isso, muitas vezes se torna polêmico. Na verdade, ainda são muitas as indagações não adequadamente desmistificadas pelo conhecimento científico – como, por exemplo, o questionamento se a sedação paliativa abrevia ou não a vida da pessoa doente –, de modo que a principal referência para o uso prudente da sedação paliativa é a bioética, sobretudo para esclarecer a fronteira ou limite entre a prática da sedação paliativa e a prática da eutanásia.

Sobre essa questão, constatamos que existe na literatura um forte debate e controvérsias sobre as diferenças ou semelhanças entre a sedação paliativa e a eutanásia as quais refletem no campo da prática da sedação paliativa no âmbito dos cuidados paliativos, na vivência dos profissionais de saúde diante da pessoa doente e seus familiares.

Diante das controvérsias no âmbito do debate bioético sobre a sedação, onde alguns autores a equiparam ou a confundem com a eutanásia, acreditamos ser de crucial importância demarcar nosso entendimento sobre o que seria um dos principais conflitos éticos na esfera das discussões sobre a sedação paliativa, ao menos em nível teórico ou das reflexões éticas sobre esta prática.

As polêmicas que envolvem as discussões ao longo dos últimos anos têm-se centrado na modalidade de sedação paliativa, contínua e profunda, isto é, a sedação que suprime a consciência do sujeito doente até o momento de morte. Particularmente, é esta forma de sedação – que muitos autores denominam de sedação terminal quando aplicada próximo do momento da morte – e sua posição muito próxima da eutanásia, que levou a bioética ao debate jurídico, social e político de questões que envolvem tais práticas. Nesse sentido, refletiremos sobre os conceitos apresentados para compreender a relação da sedação paliativa com a eutanásia, isto é, sobre a fronteira que as separam. Em outras palavras, tentaremos definir o limite entre a sedação paliativa e a eutanásia, ou seja, aquilo que de fato caracteriza uma e outra prática e, consequentemente as distingue.

A sedação paliativa é um procedimento comumente utilizado em cuidados paliativos cuja frequência de utilização depende de diversos fatores e por isso é muito variável. Inúmeros autores, tais como Maltoni (2009) e Chiu *et al.* (2001), afirmam que o objetivo da sedação paliativa, incluindo a sedação contínua até o momento da morte, não é o de encurtar ou prolongar a vida, mas sim o de aliviar sofrimento. Quando o sedativo é aplicado em doses proporcionais e adequado, a sedação paliativa não antecipa a morte. De acordo com Rousseau (1999 *apud* ROUSSEAU, 2004, p. 181, grifo nosso),

Mesmo que os sintomas possam ser controlados de forma adequada na maioria dos pacientes durante o processo de morrer, o sofrimento, em todos os seus domínios pode ser refratário às medidas paliativas *standard*. Quando tal sofrimento ocorre, o objetivo dos cuidados é modificado, de modo que o **alívio dos sintomas pode prevalecer sobre todas as outras considerações**, incluindo a de manutenção da consciência. Por essa razão, quando todas as terapias paliativas foram esgotadas e os sintomas permanecem refratários, a sedação paliativa é um valioso recurso terapêutico que proporciona uma morte mais confortável e digna.

Percebe-se que as razões da sedação paliativa ultrapassam o âmbito técnico de identificação e caracterização dos sintomas refratários e se dirigem à humanização da morte mediante um ato que almeja

garantir a dignidade humana durante o processo de morrer e na morte. Sem dúvida, essa seria em primeira instância a intenção de se aplicar a sedação paliativa, ou seja, diante de “sintomas refratários”, o “alívio dos sintomas pode prevalecer” sobre todo o resto. Esse é, a nosso ver, o ponto de vista clínico sobre os fatos, diante do qual caberia perguntar: até que ponto a pessoa doente (e/ou seus familiares) prefere ter a consciência suprimida – o que para muitos pode significar a antecipação da morte – em detrimento do sofrimento? Será que o sujeito doente, não prefere suportar o sofrimento – beneficiando-se apenas das medidas paliativas *standard* – do que ter sua consciência suprimida antes do momento que faria do processo de morrer sem a sedação paliativa? Percebe-se que aqui se originam alguns conflitos éticos diante da tomada de decisão, pois entram em relevância os valores, ancorados sobre os fatos (clínicos), além é claro, das controvérsias sobre a segurança e utilidade dos sedativos. Por esses motivos, “a sedação paliativa continua sendo um tanto controversa, devido à falta de uma consistente definição universal, à disparidade no uso clínico, apreensões éticas e morais, confusão a respeito dos medicamentos sedativos e uma escassez de pesquisas bem controladas” (ROUSSEAU, 2004, p. 181).

Especificamente a “respeito dos medicamentos sedativos” entram em cena os conflitos de valores dos próprios profissionais de saúde, sobretudo dos médicos e equipe de enfermagem, responsáveis pela prescrição dos sedativos e administração dos medicamentos. Em outras palavras, a questão se os medicamentos sedativos são úteis ou não para o controle dos sintomas refratários e alívio do sofrimento e se eles podem (ou não) – e como podem – ser utilizados com segurança, muitas vezes não passam de uma opinião dos profissionais de saúde. Essa opinião, diferente de um fato que é igual para todos, inclui valores que a influenciam conforme a moral do profissional, que embora siga um padrão formativo específico à profissão, é sempre variável de pessoa a pessoa. Isto é, pela diversidade moral, ou seja, pelas diferentes formas de fundamentar nossa moral, as opiniões sobre os medicamentos sedativos são base/motivo das controvérsias sobre a prática da sedação, mais especificamente sobre seus efeitos no processo de morrer. Divergências que os pesquisadores vêm tentando resolver através da ciência.

Mas as controvérsias não param por aqui, haja vista que as discussões presentes nos diversos autores que tratam da temática se referem aos efeitos da sedação paliativa sobre o processo de morrer; se ela interfere (ou não) nesse processo, abreviando a vida. Não

encontramos questionamentos sobre a finitude da vida biográfica, decorrente da supressão da consciência mediante a sedação paliativa contínua e profunda. Provavelmente isto ocorre devido a pouca preocupação, de modo geral, com a valoração dos fatos pela pessoa doente e seus familiares diante do inexorável sofrimento no processo de morrer e a necessidade de um recurso, que amenize esta situação.

Sobre os efeitos da sedação paliativa no processo de morrer, diversos estudos indicam que a sedação paliativa não antecipa a morte dos sujeitos doentes. Em geral, as evidências que suportam esta conclusão têm sido até o momento, baseado em dados comparativos de sobrevivência de pessoas enfermas internadas em *hospice*, comparando a sobrevivência dos sujeitos doentes que necessitaram e dos que não necessitaram de sedação para controlar os sintomas refratários (STONE *et al.* 1997; MORITA *et al.* 2001, NOGUEIRA; SAKATA, 2012). Desta forma, Morita *et al.* (2001) afirmam que a sobrevida do sujeito doente não está associada ao uso de opióides e sedativos usados para o controle dos sintomas refratários dos últimos dias. Para o autor, estes são medicamentos seguros e úteis para aliviar o sofrimento grave da pessoa em estágio avançado da doença e em fase final de vida, quando administrados com uma dose inicial baixa e titulação adequada (MORITA *et al.* 2001).

Dessa maneira, a questão para desvelar se a sedação paliativa – sedação para aliviar os sintomas refratários da pessoa doente em fim de vida – antecipa a morte, é importante para todas as partes envolvidas no problema: a pessoa doente, a sua família e toda a equipe de cuidados paliativos. Além disso, não se pode deixar de discutir a finitude da vida biográfica diante da supressão da consciência da pessoa doente mediante a aplicação da sedação paliativa como alternativa para controlar sintomas refratários no processo de decisão da equipe, pessoa doente e sua família. Abordar tais problemáticas, antecipadamente, e discuti-la em equipe é essencial para uma boa comunicação com a pessoa doente e a sua família, para um consentimento informado e para deliberações éticas com tomadas de decisão prudentes diante de cada situação.

A fronteira entre a sedação paliativa e a eutanásia é muito delicada e fragilmente delimitada devido às ambiguidades e preconceitos em relação ao termo e a prática da eutanásia, mas também devido a moral. De acordo com Barchifontaine (2001, p. 287, grifos do autor),

O termo ‘eutanásia’ passa por uma evolução semântica ao longo dos séculos. Seu significado

etimológico (do grego *eu*, ‘boa’, e *thanatos* ‘morte’) é morte boa, sem dores e angústias (...). A partir de Tomás Morus e Roger Bacon, no século XVII, o termo “eutanásia” adquire o significado que faz referência ao ato de por fim à vida de uma pessoa enferma.

Na visão de Goldim (2000), os valores sócio-culturais e religiosos envolvidos na eutanásia advêm desde a Grécia antiga, quando Platão, Sócrates e Epicuro acreditavam que o sofrimento originado de uma doença dolorosa seria argumento suficiente para o suicídio. Entretanto, na Europa, nas décadas de 20 e 40 a eutanásia seria justificada para a eliminação de deficientes, pacientes terminais e portadores de doenças considerados indesejáveis, sendo um instrumento de higienização social.

Para Barchifontaine (2001, p. 287)

O debate sobre a eutanásia não se concentra na legitimidade de dispor da vida de qualquer pessoa, mas de a pessoa enferma, para a qual não existem esperanças de vida em condições que possam ser qualificadas como humanas, pedir e obter a eutanásia (...). O conceito clássico de eutanásia é tirar a vida do ser humano por considerações ‘humanitárias’ para a pessoa ou para a sociedade, no caso de deficientes, anciãos, enfermos incuráveis.

Ainda, conforme o autor, “somente no século XX passou a ter a conotação pejorativa para muitas sociedades e, pouco a pouco, a representar um mero eufemismo para significar a supressão indolor da vida voluntariamente provocada de quem sofreu ou poderia vir a sofrer de modo insuportável” (BARCHIFONTAINE, 2001, p. 287). Sendo assim, o debate em torno da eutanásia, como possibilidade de se interferir no processo de morrer a pedido da pessoa doente e no sentido de evitar sofrimentos e favorecer a “boa morte”, sofreu influxos constantes e modificações ao longo da história, devido provavelmente aos avanços científicos e tecnológicos na área das ciências da saúde, bem como o advento do paradigma biologicista, que permitem hoje, mais do que nunca, não apenas prolongar a vida de uma pessoa doente e em fase final de vida, mas também de antecipá-la, muitas vezes

sutilmente diante do “fracasso” da biomedicina em prover a cura da doença. Não obstante, o influxo do debate em torno da eutanásia ocorreu também com o advento da Segunda Guerra Mundial. Por exemplo, na Dinamarca, segundo Holm (2009, s/p)

A questão era discutida nos anos 20 e 30, e desapareceu por alguns anos devido às experiências realizadas durante a II Guerra Mundial. O simples fato de o regime nazista denominar seu programa de extermínio das pessoas mentalmente incapazes como "eutanásia" foi suficiente para interromper o debate por quase 20 anos. O debate reemergiu nos anos 60, mas por um longo período de tempo foi dominado quase que exclusivamente pela questão da interrupção do tratamento fútil, e não propriamente com a eutanásia enquanto tal.

No âmbito do estudo a que nos propomos, acreditamos que os esforços devam acontecer no sentido de delimitar a sedação paliativa como método de controle dos sintomas refratários para favorecer a morte com dignidade, sem interferir no processo relacionado ao tempo da morte, mas considerando a supressão total da consciência do sujeito doente (quando esta for necessária) que a depender dos valores, pode ter um significado negativo e quando ocorre não deve ser utilizado.

Diante disso, achamos oportuno discorrer sobre o que caracteriza e diferencia a sedação paliativa da eutanásia. Os autores e *guidelines* até então consultados são unânimes em afirmar que o que diferencia a sedação paliativa da eutanásia, dentre outros fatores relacionados é a **intencionalidade do ato**. Dito de outro modo, na sedação paliativa não se tem a intenção de abreviar a vida biológica do sujeito doente como meio ou instrumento para se chegar ao objetivo que é aliviar o sofrimento da pessoa doente e em consequência da família. Na prática da eutanásia, a intenção é a antecipação da vida biológica para interromper o sofrimento da pessoa doente e deve estar obrigatoriamente declarada. Obviamente, outros elementos devem ser considerados.

Segundo a SICP (2007) a distinção empírica e moral da sedação paliativa em relação à eutanásia, referem-se a três elementos constitutivos do procedimento terapêutico: intenção; tipos de fármacos, dosagem e via de administração; resultado final.

No nosso entendimento, outra questão de fundamental importância para se distinguir a sedação paliativa da eutanásia é quem decide para iniciar a sedação paliativa ou executar a eutanásia.

Sabemos que na tomada de decisão para concretizar a eutanásia deve haver, de um lado, um pedido explícito da pessoa doente, e de outro um médico voluntariamente disposto a fazê-lo, pelo menos é assim que tem funcionado nos países onde é legalmente permitida a eutanásia, ou seja, o médico é delegado pelo Estado, como profissional competente e responsável em atender ao pedido de eutanásia. Neste caso, a decisão e intencionalidade do ato (o uso de medicamentos para antecipar a morte) e o objetivo (a interrupção do sofrimento) é uniprofissional.

Por outro lado, acreditamos que na sedação paliativa, para que se caracterize estritamente como tal, a intenção e a decisão devem ser multiprofissional e abertamente declaradas e, inclusive registradas no prontuário da pessoa doente. Nesse sentido, considerando que o modelo assistencial dos cuidados paliativos tem, como princípio e filosofia assistencial, o trabalho em equipe interdisciplinar e de acolhimento diferenciado à pessoa doente em fim de vida e seus familiares, com a revalorização do processo de morrer e da morte (valorização que se perdeu diante da hegemonia do modelo biomédico cujo paradigma classifica a pessoa doente em fase de terminalidade como “paciente terminal”, para o qual não há nada mais a se fazer), a prática da sedação paliativa não pode seguir outros princípios que não aqueles aceitos no âmbito desse modelo, pois não se trata de uma terapêutica fora do âmbito dos cuidados paliativos. Em outras palavras, o que caracteriza a sedação paliativa como tal e a distingue da eutanásia, é a intenção do uso do medicamento sedativo em doses cuja proporção não antecipe a morte (como na eutanásia) e cuja tomada de decisão ocorre no núcleo da equipe, a partir do desejo e/ou consentimento da pessoa enferma e seus familiares, adequadamente informados sobre a possibilidade da utilização do recurso e suas consequências como, por exemplo, a diminuição progressiva do nível de consciência até sua supressão. Por conseguinte, considerar e respeitar que a decisão de recorrer (ou não) ao uso da sedação paliativa requer uma discussão em equipe com o protagonismo da pessoa enferma e seus familiares na tomada de decisão é condição essencial para a caracterização da prática da sedação paliativa, sendo estes últimos (pessoa doente e sua família) aqueles que

irão, efetivamente, decidir²⁰. Salientamos ainda, no sentido de garantir o direito à informação e respeitar a autonomia da pessoa doente, que o recurso da sedação paliativa deve ser proposto ao sujeito antecipadamente no decurso do processo de morrer, enquanto ainda não possui a sua capacidade de decisão afetada.

Nesse sentido, a sedação paliativa pode ser mais claramente definida e clinicamente caracterizada como intenção fundamental de induzir a uma redução da consciência, de leve a profunda, temporária ou permanente, mas não deliberadamente causando a morte, em sujeitos acometidos por uma doença em estágio avançado de doença, em fase final de vida e sintomas refratários específicos (ROUSSEAU, 2004, p. 181); entretanto, trata-se de uma intenção da equipe multiprofissional com um trabalho interdisciplinar, a partir da vontade da pessoa doente em primeiro lugar e depois de sua família. Portanto, na sedação paliativa, a intencionalidade do ato e sua prática propriamente dita devem surgir no âmbito da equipe, concretizando-se como fruto do trabalho em equipe, pois de acordo com Juth *et al.* (2010) a sedação paliativa faz parte do processo de cuidados paliativos. Desse modo, o processo de tomada de decisão em relação a se iniciar ou não a sedação paliativa deve ocorrer dentro das condições e abordagem de cuidados paliativos, que preconiza o trabalho multiprofissional e interdisciplinar.

Por outro lado, poderíamos dizer que contraditoriamente à sedação paliativa, a prática da eutanásia tem como intencionalidade do ato a abreviação da vida biológica para terminar com sofrimentos insuportáveis, não apenas do ponto de vista da pessoa doente, mas também segundo critérios legais rigorosamente definidos; além de que a intencionalidade do ato e a prática em si, não pressupõem o trabalho em equipe interdisciplinar. Na eutanásia a intenção e a concretização do ato permanecem no âmbito da pessoa doente que a solicita e o profissional que se dispõe a realizá-la. Mesmo nos países onde a eutanásia é permitida por lei, alguns médicos consideraram a eutanásia “(...) como um acordo privado entre o médico e o paciente” (VAN DER HEIDE *et*

²⁰ Importante salientar que o envolvimento da equipe, da pessoa doente e familiares na decisão, não se refere exclusivamente à sedação paliativa, mas sim diante de qualquer fato que requeira uma tomada de decisão (ética), por exemplo, como afirmam Bachmann *et al.* (2001, *apud* BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009, p. 1878), “a decisão de manter ou suspender a alimentação e a hidratação de pacientes que estão em cuidados paliativos deve ser discutida com a equipe técnica multiprofissional, com o paciente e com seus familiares”.

al. 2007, p. 1961)²¹; embora por definição a eutanásia é um ato público, no sentido de que é controlado pelo Estado, conforme as leis dos países onde é legalizada (HOLANDA, 2002; BÉLGICA, 2002). De fato, na prática da eutanásia, não há espaço para o trabalho em equipe. O médico, segundo as legislações da Holanda (2002) e Bélgica (2002), é o profissional competente para praticar o ato. Não acreditamos que possa vir a ser diferente em outros países que venham a reconhecê-la, seja pela centralidade do profissional médico nos sistemas de saúde, seja pelo direito à objeção de consciência dos profissionais que compõem a equipe, ou seja, é difícil imaginar a prática da eutanásia com resultado do trabalho em equipe interdisciplinar.

Van Der Heide *et al.* (2007) afirmam que na Holanda, “os médicos às vezes também administram sedativos quando eles têm intenção explícita de antecipação da morte (...)”. Em nossa opinião, esse tipo de sedação não pode ser caracterizado como sedação paliativa, diante do caráter da intenção, isto é, a sedação usada para eutanásia, difere-se da sedação paliativa. Embora em ambos os casos, na essência, o objetivo é possibilitar a “boa morte”. Na eutanásia há intervenção deliberada no processo de morrer, na sedação paliativa não há intenção de interferência, procura-se agir e tomar as decisões em equipe e com prudência, controlando-se as dosagens de sedativos para uma profundidade ideal de sedação. Contudo, há sempre a preocupação sobre o uso correto da sedação paliativa. Mesmo na Holanda vem se “alertando que a sedação paliativa, que não envolve as mesmas obrigações de notificação como na eutanásia, nunca deve tornar-se um conveniente ‘atalho’ para se terminar com a vida de alguém que está morrendo” (SHELDON, 2007, p. 1075, grifo nosso).

²¹ Num estudo sobre as práticas de saúde realizadas em face do sujeito doente em final de vida, na Holanda, após a Lei da Eutanásia, os comitês de revisão analisaram 80,2% dos casos de eutanásia e suicídio assistido ocorridos em 2005. Em 28 casos os médicos foram questionados a respeito das razões para não registrar a prática da eutanásia nos prontuários e em 76,1% deles responderam que não entendiam seus atos como abreviando a vida. Outras razões alegadas foram as de que os médicos tinham dúvidas sobre se os critérios cuidadosos para a prática foram seguidos (9,7%) ou que o médico considerou os procedimentos adotados no final da vida **como um acordo privado entre o médico e o paciente** (6,6%) (VAN DER HEIDE *et al.* 2007, p. 1961, grifo nosso). Este estudo foi discutido por Pessini (2010) em artigo que analisa “a inserção do filtro paliativo frente a solicitações de eutanásia a partir de pacientes competentes e em fase final de vida”, no sistema de saúde belga.

De um ponto de vista ético, a sedação paliativa parece ser, por um lado, uma alternativa frente a um sofrimento insuportável ou situações sem perspectivas, em que a demanda por eutanásia poderia surgir. Por outro lado, a possibilidade de utilizar a sedação paliativa para o controle efetivo dos sintomas refratários e do sofrimento em todas as dimensões da pessoa humana provoca o questionamento se ela também poderia ser usada com a intenção de acelerar a morte.

Nesse sentido é interessante trazer um esclarecimento de uma realidade onde a eutanásia é possível e os cuidados paliativos também são desenvolvidos.

Sedação paliativa difere da eutanásia, em que o seu objetivo não é o de encurtar a vida. Também neste caso, as necessidades e desejos do paciente são fundamentais. Sedação paliativa é a primeira escolha para os pacientes que não querem experimentar um sofrimento insuportável, mas que também não querem terminar com suas vidas. Se o paciente não quer mais viver como resultado do seu sofrimento insuportável, na Holanda, a eutanásia é uma opção. Eutanásia não é considerada como um procedimento médico normal e não é aceita como boa prática médica. A eutanásia é sujeita às exigências legais. O paciente não tem o direito à eutanásia e o médico não está sob quaisquer circunstâncias obrigadas a cumprir com o pedido do paciente. Comunicação oportuna e clara sobre as opções viáveis e inviáveis é, naturalmente, essencial (WIJLICK, s/d, p. 69)²².

Diante da fronteira que, por natureza é de difícil demarcação, ou seja, a dificuldade de se garantir a intenção da sedação paliativa surge preocupações éticas sobre os limites do seu uso. Por isso, em muitos países, associações de cuidados paliativos, comitês de bioética, etc., vêm se empenhando na elaboração de diretrizes para se lidar com a sedação em cuidados de fim de vida, com o objetivo essencial de evitar o uso indevido, mesmo nos países em que a eutanásia é legalmente regulada,

²²Este artigo foi publicado pelo World Medical Journal por Eric van Wijlick (senior policy advisor, Royal Dutch Medical Association).

como na Holanda²³ e na Bélgica “(...) países que possuem legislação específica e políticas públicas em relação à prática da eutanásia” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 549). Em geral, não se tratam apenas de diretrizes técnicas, mas sim de documentos com considerações éticas importantes para esclarecer e orientar o uso de sedação paliativa.

Embora o debate sobre a eutanásia não esteja em pauta no centro da sociedade brasileira, onde se morre prematuramente por violências, fome e desnutrição, a discussão em nosso trabalho se torna pertinente devido a necessidade de discussões sobre as cacotanásias relacionadas aos processos de morrer e à morte vivenciada por milhares de brasileiros acometidos por doenças crônicas degenerativas. Por fim, podemos afirmar – ao se ter clara a fronteira que delimita as práticas – que a sedação paliativa está para a morte, assim como os cuidados paliativos estão para a cura da doença, isto é, distantes entre si; antecipar a morte não é intenção e nem objetivo (da equipe) na sedação paliativa, assim como obter a cura também não é objetivo dos cuidados paliativos. Nesse contexto, a sedação paliativa é um recurso que deve estar à disposição da pessoa doente, e ao qual se possa recorrer diante da dificuldade em controlar os sintomas que se transformam em sintomas refratários. Em suma, um recurso para se preservar a dignidade da pessoa humana no processo de morrer e na morte.

Vê-se assim, a importância de se difundir a compreensão de que a sedação paliativa não tem a intenção (que define a eutanásia) de antecipar a morte que seria causada pelo decurso da própria doença, mas sim de favorecer a morte com dignidade, limitando o sofrimento. No entanto, há que se reconhecer que ela deve ser usada com prudência, apoiando-se em diretrizes ou *guidelines* e na reflexão ética no âmbito da

²³Num estudo realizado na Holanda, constatou-se que, em 2005, do total de mortes, 1,7% foram resultado de eutanásia e 0,1% foram resultado de suicídio assistido por médico (...). Esses percentuais foram significativamente inferiores aos de 2001, quando 2,6% de todas as mortes resultaram de eutanásia e 0,2% de suicídio assistido. A sedação contínua e profunda foi utilizada em conjunção com possível apressamento da morte (tais como as decisões de reter a hidratação e nutrição) em 7,1% de todas as mortes em 2005, porcentagem significativamente maior que os 5,6% registrados em 2001 (VAN DER HEIDE *et al.* 2007). Presume-se, diante da particular realidade deste país, que o objetivo do uso da sedação paliativa em alguns casos é deliberadamente o de antecipar a morte; embora possa não excluir o objetivo real de aliviar o sofrimento controlando os sintomas refratários.

equipe multiprofissional de cuidados paliativos, para que se configure estritamente como sedação paliativa, além de considerar e respeitar a autonomia os valores do sujeito doente e familiares. É importante elencar algumas recomendações neste sentido:

- a sedação paliativa é uma manobra técnica e deve seguir linhas guias (protocolos) de aplicação com habilidades técnicas e uma atitude ética;

- sempre deve obter-se o consentimento para proceder a uma sedação, de forma delegada ou ficando implícita nos valores manifestados pelo paciente à família ou à equipe;

- do ponto de vista das garantias éticas, o mais importante é que a equipe tenha explorado estes valores e desejos (primeiro com a pessoa doente e/ou com a família) e que se tenham refletidos na história clínica.

- devem ainda estar registrados por escrito na história clínica os procedimentos diagnósticos e terapêuticos utilizados que justifiquem a refratariedade dos sintomas, a obtenção do consentimento e a descrição do processo de ajuste da sedação, com avaliação dos parâmetros de respostas, tais como o nível de consciência e ansiedade (SECPAL, 2002).

Somente seguindo e respeitando estes parâmetros se pode garantir uma tomada de decisão prudente e que caracterize a sedação paliativa como um recurso para se garantir a ‘boa morte’ ou a morte com dignidade.

Assim, considerados os cuidados paliativos e a sedação paliativa como o (último) recurso desses cuidados, podemos concluir com base na literatura científica que o que caracteriza a sedação paliativa como tal e a distingue da eutanásia é a intenção do uso do medicamento sedativo em doses cuja proporção não abrevie a vida biológica (como na eutanásia), proporção que se confirma nos seus resultados, isto é, no ato concretizado o alívio (minimização) do sofrimento na sedação paliativa e a interrupção (imediate) do sofrimento na eutanásia. Somente o ato concretizado pode ser moralmente avaliado. Como afirma a SECPAL (2002): na sedação são prescritos fármacos sedantes com a intenção de aliviar o sofrimento do sujeito doente frente a sintoma/s determinado/s. Na eutanásia o objetivo é provocar a morte do sujeito doente para liberá-lo do sofrimento. Enquanto na sedação o parâmetro de resposta (do êxito) é o alívio do sofrimento, o qual deve e pode contrastar-se mediante um sistema avaliativo, na eutanásia o parâmetro de resposta (do êxito) é a interrupção do sofrimento com a morte.

3. MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL

Tendo em vista que no presente trabalho, investigaremos como a equipe de saúde de cuidados paliativos discute e toma decisões diante dos conflitos éticos envolvidos na prática da sedação paliativa, no cotidiano da assistência em busca de soluções, buscaremos na bioética, os referenciais teóricos que consideramos mais adequados para analisar e compreender o problema.

De acordo com Minayo,

O marco teórico-conceitual estabelece o discurso argumentativo do pesquisador, apresentando os principais conceitos, categorias e noções com as quais vai trabalhar, fazendo um debate com os autores sobre os quais fez uma revisão bibliográfica, mostrando o estado do conhecimento, provocando uma crítica do que já foi produzido. Ao final da discussão conceitual, o pesquisador deve colocar (...) os pressupostos orientadores do seu “caminho do pensamento” (MINAYO, 2010, p. 187, grifo da autora).

Neste sentido, acreditamos que a bioética é um dos fios condutores das práticas profissionais de saúde, em especial na assistência aos sujeitos acometidos por uma doença em estágio avançado e em fim de vida, e, por isso, nos apoiamos na articulação dos referenciais teóricos da Bioética Cotidiana (BERLINGUER, 2010) e nas contribuições do bioeticista Diego Gracia para a Bioética aplicada à clínica (GRACIA, 2010). Realizamos ainda, uma breve revisão das teorias éticas que fundamentam a Bioética e que, de uma ou outra forma, justificam e/ou influenciam as decisões tomadas pelos profissionais de saúde, pela pessoa doente e família, no âmbito dos cuidados paliativos, especificamente na prática da sedação paliativa.

Estes referenciais foram, então, o suporte de análise do problema e dos dados de pesquisa, que nos possibilitou solucionar o problema de pesquisa e inclusive refletir sobre outras questões que precisam ser estudadas ou aprofundadas.

3.1 BIOÉTICA COTIDIANA E BIOÉTICA APLICADA À CLÍNICA: INTERFACES

A Bioética Cotidiana é procedente da evolução intelectual e prática militante do bioeticista italiano Giovanni Berlinguer. Trata-se de uma abordagem que pressupõe uma “contínua reavaliação da relação entre a Bioética de fronteira e a Bioética cotidiana” (BERLINGUER, 2010).

As questões cotidianas, segundo as palavras de Berlinguer (2010), referem-se às situações de desigualdade como a exclusão social e a pobreza, que “acontecem todos os dias e não deveriam mais estar acontecendo” ou pelo menos deveriam ser minimizadas. O autor estabelece uma distinção entre a Bioética Cotidiana e a Bioética de Fronteira, com o objetivo de resgatar a atenção – concentrada em modo quase exclusivo sobre os casos de intervenção sobre a vida, que antes do desenvolvimento recente da ciência biomédica era impensável (como a procriação assistida, os transplantes de órgãos, a sobrevivência artificial, as mutações genéticas guiadas e a criação de novas espécies viventes) – para a existência de outra Bioética, mais próxima da experiência de todas as pessoas e de cada dia (BERLINGUER, 1993; 2010). Na vertente da Bioética Cotidiana, Porto e Garrafa (2011) denominam essa tendência, de Bioética das situações persistentes, ou seja, aquelas situações que persistem desde a Antiguidade e que dizem respeito à exclusão social, às discriminações de gênero, raça, sexualidade e outras, aos temas da equidade, da universalidade e da alocação, distribuição e controle de recursos econômicos em saúde, à atenção às crianças e idosos, aos direitos humanos e à democracia, de modo geral, e suas repercussões na saúde e na vida das pessoas e das comunidades.

Podemos afirmar que o teor das reflexões da Bioética Cotidiana (BERLINGUER, 1993; 1996; 1999; 2010; GARRAFA; BERLINGUER, 2001) se caracteriza pela defesa da justiça distributiva e pelo direito universal à saúde, pela contextualização histórica social dos problemas bioéticos, pelo internacionalismo científico e militante. A preocupação é com a situação da saúde das populações de países subdesenvolvidos, afetadas negativamente pela globalização capitalista; evidenciando os problemas éticos persistentes tais como as desigualdades e iniquidades sociais e em saúde e no acesso aos serviços de saúde, apontando-as como questões Bioéticas fundamentais; traz para discussão as cacotânias elegendo-as como aspectos prioritários de se combater; crítica a medicalização da sociedade e denuncia a

mercantilização da vida, sobretudo do corpo humano e suas partes; reprovava o uso e a depredação da força de trabalho pelos capitalistas. Nessa direção, como afirma Lima (2012, p. 29),

A obra *Bioética Cotidiana* é um despertar para a análise de profundos conflitos éticos cotidianos, aqueles que estão acontecendo no dia-a-dia e em todos os lugares, como, por exemplo, fome, exclusão social, pobreza, abandono, racismo, aborto, que estão submetidos ao sistema capitalista e por este reduzido a uma categoria de menor valor, diante das questões emergentes, por exemplo, a reprodução assistida.

Além dessas questões, a *Bioética Cotidiana* incorpora de modo surpreendente o princípio de equidade – especialmente quando reflete sobre os sistemas de saúde e o acesso ao desenvolvimento científico e tecnológico em saúde – como parâmetro de distribuição heterogênea e como ponto de partida para se alcançar a igualdade (BERLINGUER, 2010).

Nessa direção, acreditamos que para melhor apreender o objeto de pesquisa, no seu micro espaço, devemos compreendê-lo partindo do todo, isto é, do macro contexto em que se encontra inserido, contexto no qual, embora se saiba não se tem uma ideia da dimensão do problema: que no dia-a-dia da sociedade brasileira, diante do aumento incontrolável do câncer, cada vez mais pessoas estão morrendo com sofrimentos insuportáveis devido, na sua maioria, por não terem acesso aos cuidados paliativos e seus recursos que podem proporcionar a minimização desse sofrimento.

Por isso, embora partamos de uma reflexão tendo como objeto de pesquisa (a sedação paliativa), o seu contexto (os cuidados paliativos) – por sua vez, visto sob a ótica da justiça distributiva da *Bioética Cotidiana* –, implicou que resgatássemos, na revisão de literatura, as origens, o desenvolvimento e a articulação de ambos: objeto e contexto. Assim, procuramos evidenciar na discussão, que investigar a prática da sedação paliativa e os conflitos éticos nela envolvida, podem trazer importantes contribuições para a construção de uma política pública de cuidados paliativos no Brasil. Sem dúvida, essa reflexão ética apontou para a necessidade de mudanças nas relações profissionais e entre os profissionais e pessoa doente/família, mas também revelou pontos fortes e traços culturais importantes para essa construção.

A construção de uma política pública de cuidados paliativos é fundamental haja vista que identificamos que no Brasil os cuidados paliativos estão ligados a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer na qual predomina o paradigma da cura da doença – e os interesses que o permeiam, sobretudo financeiros –, que muitas vezes persiste até as últimas consequências, ficando às margens os cuidados paliativos, com sérios prejuízos e sofrimento às pessoas acometidas por uma doença irreversível. Nesse contexto macropolítico, geralmente o valor econômico predomina sobre o valor da saúde e, muitas vezes, determina até onde pode ir o tratamento para se tentar resgatar a saúde; por sua vez, o valor da “vida” ou a possibilidade de sobrevida predomina sobre o valor da morte, contribuindo para determinar a continuidade ou não do tratamento.

Berlinguer, afirma que

A ideia que a saúde é um fundamento (como multiplicador dos recursos humanos) e que é, sobretudo uma finalidade primária do crescimento econômico, se é substituída quase universalmente por uma ideia oposta: que os serviços públicos de saúde e o universo das curas são um obstáculo, e muitas vezes é o obstáculo principal, para as finanças públicas e para o desenvolvimento da riqueza; e que, portanto a redução dos gastos com o sistema sanitário é um dos maiores imperativos de cada governo (BERLINGUER, 2010, p.172).

Por conseguinte, se de acordo com Berlinguer, essa inversão de valores ocorre inclusive no “universo das curas” que são vistas como “obstáculos” e gastos desnecessários – ao invés de ser visto como investimento e condição para o ser humano usufruir de suas capacidades –, que significado teria os cuidados paliativos? Seria como perguntar o que podemos fazer ao sujeito doente quando a saúde nada mais vale e a morte, em nosso contexto cultural é negada, se os cuidados paliativos não são disponibilizados pelo sistema de saúde que destina quase todos os recursos públicos ao tratamento do câncer? Diante dessa reflexão, com base na Bioética Cotidiana, defender os cuidados paliativos, diante da desumanização crescente da sociedade devido à inversão de valores, é um imperativo que requer muito esforço. Segundo Berlinguer:

A intenção seria de operar por *exclusão*, decidindo no âmbito dos serviços públicos quem deve ser assistido e quem não deve, dando liberdade a qualquer um que possa obter uma assistência mediante pagamento. Esse e outros tipos de “racionamento”, aliás, já existem em formas ocultas ou notórias: a diferença é que agora se tem estabelecido para eles uma extensão legalizada e uma justificativa moral (2010, p.174).

Com certeza, esta mudança nos valores humanos e sociais é uma das causas das deficiências de cuidados paliativos no sistema de saúde, que por sua vez leva as pessoas a sofrimentos diante da morte, que poderiam ser minimizados. Sendo assim, consideramos que o sofrimento diante da morte, também são questões “cotidianas” que “acontecem todos os dias e não deveriam mais estar acontecendo” (BERLINGUER, 2010), ou pelo menos deveriam ser minimizadas. Nesse contexto, a sedação paliativa é um recurso que pode ser empregado para se evitar sofrimentos intoleráveis diante da morte; mas acreditamos que só poderá ser difundida quando os cuidados paliativos também o forem, isto é, sob a mesma concepção assistencial. Como afirma Oliveira (1997, p. 20, grifo da autora), ao debater a relação da morte e do morrer com o desenvolvimento tecnológico: a “contradição é que, enquanto nos países ricos o debate sobre a morte e o morrer acontece nos marcos da ‘medicina/tecnologia de mais’, nos países pobres a discussão é por mais um pouco de medicina/tecnologia, pelo menos em quantidade que impeça a morte precoce e evite o sofrimento”.

Assim, abordamos o problema partindo do geral (a contextualização dos cuidados paliativos) para o específico (a sedação paliativa e os conflitos éticos que a envolvem).

As soluções humanizadas para os conflitos de valores decorrentes, encontram espaço onde existe uma relação de respeito mútuo para a prática da sedação paliativa, inserida num trabalho interdisciplinar realizado com prudência e responsabilidade, no âmbito dos cuidados paliativos.

Por outro lado, mas com a intenção de articular ou aproximar o objeto de pesquisa com seu contexto, nos valemos da Bioética aplicada à clínica discutida por Diego Gracia (2010). Esta ideia deu-se pelo fato de ser um referencial pertinente à discussão do nosso problema de pesquisa, haja vista que o autor discute questões como a tomada de decisão na clínica e a ética dos cuidados paliativos.

O médico e bioeticista espanhol Diego Gracia é considerado um dos maiores representantes da bioética espanhola e sucedeu Laín Entralgo como Catedrático de História da Medicina da Universidade Complutense de Madri. É seguidor do filósofo Xavier Zubiri a partir do qual dirigiu sua reflexão para os problemas abstratos essenciais do ser humano; mas sempre se manteve em contato com os problemas concretos enfrentados na prática clínica, razão pela qual, em sua reflexão, ratifica que a “ética clínica não consiste na aplicação direta de alguns princípios; portanto, ‘não é filosofia ou teologia aplicada’, mas sim um trabalho original que nos obriga em todas as situações a buscar a decisão correta, a saber, que nos obriga um exercício de responsabilidade” (GRACIA, 2010, p. 537).

Deste modo, em função do seu contato com a prática clínica e da sua reflexão, isto é, a bioética clínica, nos apresenta uma proposta de Deliberação Moral (GRACIA, 2000), que é vista como um método de tomada de decisões que pode direcionar o “modo de pensar” dos profissionais de saúde diante de situações complexas relacionadas à assistência e que englobam fatores subjetivos no âmbito das interações humanas, como as emoções, angústias, lembranças sobre a morte e que pertencem à própria história de vida de cada um. Como o trabalho em cuidados paliativos é permeado por intensas relações humanas de emoções potencializadas, não é tarefa simples deliberar com prudência e serenidade as decisões a serem tomadas no dia-a-dia, como por exemplo, iniciar ou não a sedação paliativa a um sujeito doente em fim de vida. A proposta de Gracia (2001; 2009) visa buscar soluções para os conflitos éticos envolvidos no curso das práticas profissionais de saúde, para além das decisões tomadas com base nas “emoções” que acabam por “converter” tais “conflitos” em “dilemas” éticos. Como destaca:

As emoções levam a tomar posturas extremas de aceitação ou repúdio total, de amor ou de ódio, e convertem os conflitos em dilemas, é dizer, em questões com somente duas saídas, que são extremas e opostas entre si. A redução dos problemas em dilemas é geralmente produto da angústia. A deliberação busca analisar os problemas em toda a sua complexidade. Isso supõe ponderar tanto os princípios e valores implicados como as circunstâncias e conseqüências do caso. Isto permitirá identificar

todos ou, ao menos, a maioria dos cursos de ações possíveis (GRACIA, 2001, p. 20).

Assim, apreciamos que a proposta de Deliberação Moral deste autor, considera mais que duas alternativas de ação frente a um conflito ético ainda que este seja inicialmente apresentado como um dilema, pois os valores envolvidos e que devem ser respeitados, na decisão, estão intrínsecos aos mais complexos fatos clínicos.

Conforme citamos nas justificativas do estudo, existem – no cotidiano da assistência em cuidados paliativos – diversos conflitos éticos que, devido à diversidade de casos, as soluções e decisões exigem reflexão ética e diálogo entre os diversos atores envolvidos no processo. Evidentemente, as preocupações dos profissionais com os conflitos e a busca de soluções existem concretamente antes de qualquer arcabouço teórico (bio)ético. A diferença é que em contrapartida podemos buscar, nas correntes bioéticas por nós escolhidas como referencial teórico, a reflexão necessária para tomar decisões prudentes que protejam os direitos da pessoa doente em fim de vida e seus familiares, diante das questões vivenciadas no cotidiano dos cuidados paliativos.

Pensando na deliberação moral como um método para conduzir uma solução ao problema – o conflito a ser trabalhado – devemos sempre considerar que a decisão a ser tomada é apenas uma parte de um processo dinâmico que deve analisar todo o contexto sócio-histórico vivenciado pela pessoa em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura, incluindo a sua família.

Acreditamos que esta decisão é o ser humano doente quem deve tomá-la, isto é, deveria pertencer a ele o decidir sobre a maneira de morrer – da mesma forma que pode decidir sobre aceitar ou não um tratamento –, se com ou sem sedação paliativa, após as devidas informações sobre o recurso. Essa seria a mais alta expressão da autonomia e do morrer com dignidade, isto é, o ser humano como fim em si mesmo. Como afirma Gracia (1998, p. 290): “Kant criou uma expressão ontológica, o ‘fim em si mesmo’. Os seres humanos são fim em si mesmo e não meios já que são sujeitos de dignidade e não de preço”. Desta forma, o princípio da dignidade humana se fundamenta

Na própria natureza da espécie humana, a qual inclui, normalmente, manifestações de racionalidade, de liberdade e de finalidade em si,

que fazem do ser humano um ente em permanente desenvolvimento na procura da realização de si próprio. Esse projeto de auto realização exige, da parte de outros, reconhecimento, respeito, liberdade de ação e não instrumentalização da pessoa. Essa auto realização pessoal, que seria o objeto e a razão da dignidade, só é possível mediante a solidariedade ontológica com todos os membros da nossa espécie (BARCHIFONTAINE, 2010, p. 284).

Assim, as decisões que são tomadas pelos profissionais da saúde em relação aos cuidados devem ser realizadas coletivamente com todos os envolvidos nesta situação, ou seja, o diálogo como condição essencial. De acordo com Gracia (2001, p.20) a deliberação moral

Exige a escuta atenta (...), o esforço por compreender a situação objeto de estudo, a análise dos valores implicados, a argumentação racional sobre os cursos de ações possíveis e os cursos excelentes, o esclarecimento do quadro justo, o parecer não diretivo e o auxílio, todavia no caso de que a opção por quem tem o direito e o dever de tomá-la não coincida com a que o profissional considera correta, ou a derivação a outro profissional em caso contrário.

Reitera ainda, que a deliberação moral deve ser utilizada respeitando sempre os passos básicos, assim descritos:

Apresentação do caso pela pessoa responsável de tomar a decisão; discussão dos aspectos médicos da história; identificação dos problemas morais que apresentam; eleição pela pessoa responsável do caso do problema moral que a ela preocupa e quer discutir; identificação dos cursos de ação possíveis; deliberação do curso de ação ótimo; decisão final; argumentos contra a decisão e argumentos contra estes argumentos, que estaríamos dispostos a defender publicamente (GRACIA, 2001, p. 20).

Portanto, para que a deliberação aconteça com prudência temos que

Adotar nossas decisões morais tendo em conta não somente os critérios gerais expressos pelos princípios morais, mas também a análise e a avaliação das circunstâncias e consequências específicas que concorrem para uma situação determinada. É irresponsável decidir somente tendo em vista os princípios (...). No processo de elaborar juízos morais corretos, os princípios sem as consequências são cegos, e as consequências sem os princípios são vazias (GRACIA, 2010, p. 520).

Devemos ainda considerar que, de modo geral, a avaliação constante das consequências de nossas ações é primordial nos dias de hoje além da reflexão sobre o modo como a vida humana está sendo conduzida pela ciência e a tecnologia. Por conseguinte, os seres humanos, que estão envolvidos pela decisão a ser tomada, direta ou indiretamente, precisam participar do processo deliberativo com o intuito de terem garantido o direito de manter os seus valores respeitados, bem como a autonomia.

Com base em Souza, Sartor e Prado (2005, p. 79-80), no âmbito da bioética clínica, “a ética da responsabilidade (...) constitui uma referência para o cuidado (...). A responsabilidade produz efeitos integrativos da dignidade humana, ponderando circunstâncias concretas do cuidar e tomar decisões razoáveis, prudentes e equitativas”. E como afirma Gracia (2010, p. 535), referindo-se à ética dos cuidados paliativos, “a importância da ética da responsabilidade foi ganhando terreno no movimento iniciado por Cicely Saunders desde seus primórdios até os últimos anos”, embora “em qualquer caso, esta progressão não foi contínua nem se viu livre de crises”. É nesse sentido que podemos afirmar que a ética da responsabilidade é fundamental para a condução dos cuidados paliativos à pessoa doente em fim de vida, com o devido envolvimento de sua família.

3.2 MODELOS DE JUSTIFICAÇÃO MORAL, CUIDADOS PALIATIVOS E SEDAÇÃO PALIATIVA

As justificações éticas e morais da prática de Sedação Paliativa, além de seguir os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos, se embasam em teorias éticas específicas, sobretudo na ética biomédica principialista de Beauchamp e Childress (2002). Por isso, diante dessas constatações, precisamos esclarecer as teorias morais, também chamadas de teorias éticas, que permeiam e muitas vezes fundamentam as ações relacionadas à sedação paliativa, bem como as decisões da pessoa doente e familiares. Considerando que tais teorias, de um ou outro modo têm sido utilizadas para justificar o uso da prática da sedação paliativa. Existe ainda uma lacuna no que se refere ao amparo bioético da não utilização desse recurso e os respectivos sistemas morais que a fundamentam, isto é, quando o *não uso* (mesmo diante da provável adequação desse recurso a um caso específico) ocorre pelo silêncio da equipe em oferecer, propor e, discutir com o sujeito doente e seus familiares a possibilidade do uso da sedação paliativa para aliviar o sofrimento e quando, por outro lado, a pessoa doente/família, muitas vezes por desinformação também permanece no silêncio, ou, estando informado, opta pela não aceitação. Não por acaso, elegemos como conflito ético principal a questão da distinção entre sedação paliativa e eutanásia e, por conseguinte, alguns problemas, questionamentos e conflitos de valores, tais como, a suposta antecipação da morte, a supressão da consciência (no caso da sedação paliativa contínua e profunda) vista como finitude da vida biográfica, a tomada de decisão na relação equipe – sujeito doente – família sobre o uso (ou não) da sedação paliativa.

No sentido de fundamentar a discussão dessas questões, intentaremos rever brevemente as teorias morais e situar as correntes éticas, acreditando que nos ajudarão na discussão dos conflitos éticos em questão nesta pesquisa. Como diria Cortina (2003, p. 43, grifo da autora), “é bem verdade que, nessas salas de aula, a ética acabou encontrando alguns temas que teriam sido de interesse para o público se lhe tivesse sido explicado claramente – por exemplo, a **fundamentação da moral**”. Portanto, revisar tais fundamentações facilita a compreensão dos processos de deliberação comentados pelos profissionais durante a coleta de dados. Pois, como afirma Diego Gracia:

Os problemas têm de ser enfrentados mediante um processo de deliberação. E o objetivo da deliberação não é a tomada de decisões certas ou exclusivas, mas tão só prudentes. Pessoas diferentes podem tomar decisões diferentes ante um mesmo fato e serem todas prudentes (...). Esta é talvez a grande tarefa que temos à frente e que ganhará cada vez mais importância nos próximos anos: a necessidade de assumir um tipo de racionalidade que permita a participação de todos os implicados no processo de deliberação dos problemas práticos – em nosso caso, dos problemas morais. (...) Somente assim poderemos contribuir para a grande tarefa que cabe à ética e à bioética: o fomento da “responsabilidade” (GRACIA, 2010, p. 142).

Como vemos, estamos diante de problemas morais, sobre os quais a ética e a bioética são essenciais para se refletir sobre tais problemas e deliberá-los com prudência e responsabilidade. Sendo assim, para melhor compreensão sobre a revisão das teorias morais ou teorias éticas, começamos por definir, ou melhor, distinguir a ética da moral e, por conseguinte, a bioética.

De acordo com Adela Cortina (2003, p. 14, grifos da autora),

A ética é uma parte da filosofia que reflete sobre a moral, e por isso recebe também o nome de “filosofia moral”. (...) **Ética** e **moral** distinguem-se simplesmente no sentido de que, enquanto a moral faz parte da vida cotidiana das sociedades e dos indivíduos, e não foi inventada pelos filósofos, a ética é um saber filosófico; (...) A verdade é que as palavras “ética” e “moral”, em suas respectivas origens grega (*ethos*) e latina (*mos*), significam praticamente a mesma coisa: **caráter, costumes**. (...) Porém, como em filosofia é necessário estabelecer a distinção entre esses dois níveis de reflexão e linguagem – o da formação do caráter na vida cotidiana e o da dimensão da filosofia que reflete sobre a formação do caráter -, utilizamos a palavra “moral” para o primeiro nível e a palavra “ética” para o segundo.

Portanto, precisamos diferenciar a ética da moral, pois esses termos fazem referência a dois níveis distintos da “reflexão” e da “linguagem”. No nível moral estão as normas de conduta que pretendem regular as ações humanas. No nível ético, está a reflexão sobre estas normas morais.

Vazquez (2000, p. 23, grifo do autor) faz essa distinção afirmando que *“a ética é a teoria ou ciência do comportamento moral dos homens em sociedade”*. Ou seja, é ciência de uma forma específica de comportamento humano. Segundo a abordagem desse autor,

A ética se ocupa de um objeto próprio: o setor da realidade humana que chamamos moral, constituído – como já disse – por um tipo peculiar de fatos ou atos humanos. (...) A ética é a ciência da moral, isto é, de uma esfera do comportamento humano. Não se deve confundir aqui a teoria com o seu objeto: o mundo moral. (...) A moral não é ciência, mas objeto da ciência; e, neste sentido é por ela estudada e investigada. A ética não é a moral e, portanto, não pode ser reduzida a um conjunto de normas e prescrições; sua missão é explicar a moral efetiva e, neste sentido, pode influir na própria moral. Seu objeto de estudo é constituído por vários tipos de atos humanos: os atos conscientes e voluntários dos indivíduos que afetam outros indivíduos, determinados grupos sociais ou a sociedade inteira em seu conjunto (VAZQUEZ, 2000, p. 23-24).

Vazquez (2000 p. 84, grifo do autor), após deduzir uma série de traços essenciais da moral, elabora a seguinte definição:

A moral é um sistema de normas, princípios e valores, segundo o qual são regulamentadas as relações mútuas entre os indivíduos ou entre estes e a comunidade, de tal maneira que estas normas, dotadas de um caráter histórico e social, sejam acatadas livre e conscientemente, por uma convicção íntima, e não de uma maneira mecânica, externa ou impessoal.

Ou ainda, “a moral é um conjunto de normas, aceitas livre e conscientemente, que regulam o comportamento individual e social dos homens” (VAZQUEZ, 2000, p. 63).

Em suma, podemos inferir de tais conceitos que a ética é a reflexão teórica ou científica da moral, que por sua vez refere-se aos fatos e atos humanos e a formação do caráter do ser humano. A moral é um tipo de conduta; a ética é uma reflexão filosófica. A ética é teórica enquanto a moral é prática.

Por sua vez a bioética é entendida “como a reflexão sobre os atos humanos realizados em liberdade e responsabilidade em função da sua contribuição à harmônica adaptação do ser humano ao seu entorno social e natural” (KOTTOW, 2011, p. 62). Schramm (2001, p. 32, grifos do autor) define a Bioética como

Disciplina específica da Filosofia Moral que visa *o estudo sistemático* dos aspectos morais ou éticos (...) implicados pela conduta humana consistente na aplicação dos saberes das Ciências da Vida e da Saúde ao mundo da vida e, em particular, à vida humana. Ou, então, *o estudo sistemático da moralidade das tecnologias da vida e da saúde*, isto é, examinadas à luz de *valores e princípios morais*. Ou, ainda, *o estudo interdisciplinar* da moralidade das Ciências da vida e da saúde, estudo que utiliza uma variedade de métodos, isto é, não só o método principialista, mas também outras construções sistemáticas embasadas em regras, virtudes, consequências, bons sentimentos, etc.

De acordo com Berlinguer (1993, p. 19-20),

O termo bioética se refere, frequentemente, aos problemas éticos derivados das descobertas e das aplicações das ciências biológicas. (...) Hoje as ciências da vida estimulam uma reflexão teórica mais ampla e suscitam dilemas mais dilacerantes. Além de uma *bioética da vida cotidiana*, que se refere aos comportamentos e às ideias de cada pessoa, a multiplicação das profissões coligadas à pesquisa e ao uso de descobertas biomédicas ressalta uma *bioética deontológica*, um ou mais

códigos morais dos deveres profissionais; existe, além disso, tendência crescente a promulgar e interpretar, pelos Estados, normas reguladoras que tenham valor de lei: *a bioética legal* ou *bioius*; e, enfim, procura-se compreender princípios e valores que estão na base das reflexões e das ações humanas nestes campos: pode-se falar por isso de *bioética filosófica*. A riqueza e complexidades do tema estão na interseção destes quatro planos.

Gracia (2010, p.100) assevera que “a bioética tem de auxiliar os profissionais de saúde a refletir sobre os fins de sua atividade. Eis uma das primeiras e mais urgentes tarefas que se deve abraçar”. Feito tais distinções e definições, podemos distinguir os modelos de justificação moral.

De acordo com Gracia (2010, p. 180), “na história da ética é comum distinguir vários tipos de fundamentação das normas morais. Há fundamentações chamadas teônomas, outras heterônomas e outras autônomas”. Sem dúvidas, tais fundamentações, ou modelos de justificação moral estão cada vez mais presentes na bioética.

Gracia (2010, p. 174), procura definir com alguma precisão maior que o usual o conceito de teonomia. Para ele, esta palavra, fundamental na história da ética, é utilizada para identificar as doutrinas morais que consideram que o *nomos*, a lei moral, tem um caráter pós-religioso. Nessa direção, afirma que a metaética se diferencia da ética normativa por ter como objetivo não o estabelecimento de normas ou prescrições morais, mas a análise de sua coerência e sua fundamentação e o problema metaético que lhe interessa são, pois, o da teonomia. “Por teonomia denomina-se o sistema moral que considera que as normas morais se fundamentam diretamente nos mandamentos divinos: portanto, que Deus é o fundamento direto da norma. Supõe-se por isso, que todas as éticas religiosas são teônomas” (GRACIA, 2010, p. 180). Entretanto, a definição não é tão lógica assim, e por isso o autor adverte:

Isso é o que costuma dizer os manuais. (...) Mas quando se analisam as coisas com algum rigor percebe-se que a questão é mais complicada. (...) Esse termo não tem sentido algum se não é definido, e minha opinião é que ele recebeu diferentes definições ao longo da história, três delas pelo menos, que denominarei,

respectivamente, teonomia religiosa, ou teônoma, teonomia teológica, ou heterônoma, e teonomia filosófica, ou autônoma. (...) Um sistema moral pode ser teônimo no primeiro sentido e não no segundo ou no terceiro, ou pode sê-lo nos dois primeiros, mas não no terceiro, ou pode ser teônimo nos três (GRACIA, 2010, p. 148).

Assim, temos uma brilhante incursão sobre a relação entre ética e religião ressaltando que mesmo os sistemas morais heterônomos e autônomos também podem ser teônomos. Nas suas palavras “as posturas que defendem a versão recíproca de ética e religião são, de uma ou de outra forma, teônomas” (GRACIA, 2010, p. 174).

Partindo da hipótese que o termo teonomia foi mudando de sentido ao longo da história, passa a expor os três tipos de éticas teônomas. O autor entende

Por teonomia teônoma a teonomia nomista, isto é, aquela que considera que as normas morais vêm diretamente dadas pela divindade e impostas por ela de modo incondicional, de forma que somente os mediadores sagrados podem interpretar sua aplicação. É um tipo de teonomia, como temos visto muito frequente. De fato, há muitas religiões que a defendem. No caso da tradição cristã, esta é a postura assumida pelo magistério católico. Sua tese é que a vida moral em geral e a determinação dos preceitos em particular não podem ser deixadas à pura autonomia do ser humano, precisamente porque essa autonomia se encontra viciada na raiz pelo pecado original (GRACIA, 2010, p. 181).

Em outras palavras, um sistema moral teônimo puro, defende que Deus define o que é ético, ou seja, o que é, bom, certo, correto, aceitável, tolerável ou se um ato moral é uma virtude ou vício, considerando-se que “por virtude se entende uma qualidade moral positiva, em oposição às qualidades morais negativas, que se denominam vícios” (GRACIA, 2010, p. 277).

No âmbito da teonomia teônoma, poderíamos identificar enquanto modelo de justificação ética da sedação paliativa, a ética da sacralidade da vida. Segundo a *Encíclica Evangelium Vitae n. 22*

(CITTÀ DEL VATICANO, 1995 *apud* SICP, 2007, p. 30) a ética da sacralidade da vida “é uma ética de tipo deontológico caracterizada da proibição absoluta de interferir com a finitude intrínseca à vida humana, por isso é também denominada de ética da indisponibilidade da vida”. A moralidade das ações é julgada com base ao respeito de tal proibição, definido absoluto porque não permite exceção. O princípio da beneficência prevalece, portanto, sobre o de autonomia, respeitando-se a indisponibilidade da vida (SICP, 2007, p. 30). Entretanto, existem controvérsias entre os princípios da sacralidade da vida e da santidade da vida e, portanto, a identificação que fazemos da ética da sacralidade como sistema moral teônimo se torna menos simples como parece. Para Gracia (2010), os preceitos deontológicos da teonomia teônoma são estabelecidos pelas autoridades das Igrejas que estão sendo restringidos drasticamente no mundo moderno. Consequentemente a ética moderna, autônoma, passa a distinguir entre princípios da sacralidade e santidade da vida.

Junges (1993) diz que no âmbito da ética, são possíveis dois tipos de discurso para explicitar a questão da vida: o parenético e o científico. Por isso fala-se de uma ética da santidade da vida e de uma ética da qualidade da vida. A ética da santidade da vida emprega um discurso parenético.

A vida é considerada como propriedade de Deus, dada ao homem em administração. E um valor absoluto que só a Deus pertence. O homem não tem nenhum direito sobre a vida própria ou alheia. As exceções no respeito à vida são concessões de Deus. Considera a vida como um dado. O ponto de partida da argumentação é a sacralidade da vida. O princípio fundamental é a inviolabilidade da vida (JUNGES, 1993, p. 339).

Sob esse ponto de vista, a sacralidade da vida seria o ponto de partida da argumentação da ética da santidade da vida (JUNGES, 1993), caracterizar-se-ia desse modo, no sistema moral teônimo religioso, segundo Gracia (2010).

Diniz (2006) nos oferece uma distinção mais elucidativa, na qual defende que o princípio da santidade da vida é especificamente religioso enquanto o da sacralidade da vida é um princípio *laico*²⁴ que afirma que

²⁴ Neste artigo, Diniz (2006) discute um caso específico de recusa de obstinação terapêutica para um bebê de oito meses, portador de Amiotrofia Espinhal

a vida humana tem um valor muito especial. Além disso, afirma que a confusão entre a sacralidade da vida e a santidade da vida é uma possível explicação para o fenômeno do enfrentamento técnico e ocultamento moral da morte pelos profissionais de saúde, os quais, devido ao *ethos* irrefletido das carreiras biomédicas, erroneamente associam a morte ao fracasso e por isso são os que mais resistem a reconhecer a morte como um fato inexorável da existência. Por sua vez, o princípio da sacralidade da vida traduz o pressuposto do direito de manter-se vivo – um direito fundamental, expresso em nosso ordenamento jurídico e compartilhado por diferentes concepções éticas e religiosas – ou seja, que a existência é um bem individual garantido publicamente e em termos éticos. Diniz (2006, p. 1742), com base em Kuhse H. (1994), afirma que o princípio da sacralidade da vida assegura o valor moral da existência humana e fundamenta diferentes mecanismos sociais que garantem o direito de estar vivo. Fundamentando-se em Dworkin (2003) assegura que esse é um princípio laico, também presente em diferentes códigos religiosos, mas não é o mesmo que o princípio da santidade da vida. Reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade. O princípio da santidade da vida é de fundamento dogmático e religioso, pois pressupõe o caráter heterônomo da vida humana.

Para Diniz (2006, p. 1742),

Em um Estado laico como é o Brasil, o que está expresso em nosso ordenamento jurídico público é o princípio da sacralidade da vida humana e não o princípio da santidade da vida humana. O valor moral compartilhado é o que reconhece a vida humana como um bem, mas não como um bem intocável por razões religiosas. Todavia, a socialização dos profissionais de saúde confunde ambos os conceitos, o que acaba por sobrepor valores privados e metafísicos a respeito do sentido da existência e da morte a princípios coletivos, como o da sacralidade da vida e o da autonomia.

Progressiva Tipo I, uma doença genética incurável; que com o pedido dos pais obteve decisão favorável da justiça para garantir que não fosse compulsoriamente submetido a mecanismos de respiração artificial, caso apresentasse paradas cardiorrespiratórias durante atendimento hospitalar.

Se for assim, ou melhor, se entendemos por *laicismo*, de acordo Abbagnano (2007, p. 599), “não apenas a reivindicação da autonomia do Estado perante a Igreja, mas princípio da *autonomia* das atividades humanas, ou seja, a exigência de que tais atividades se desenvolvam segundo regras próprias, que não lhes sejam impostas de fora, com fins ou interesses diferentes dos que as inspiram”, então o princípio da sacralidade da vida se aproximaria de um sistema moral autônomo enquanto o princípio da santidade da vida seria restrito à teonomia religiosa ou teônoma.

Percebe-se que temos uma discussão intrincada sobre os princípios que dizem respeito à vida, expressos e defendidos pelos diferentes sistemas morais. Entendemos assim, que no sistema moral teônomo religioso, tais princípios são absolutos e não admitem exceções, conforme o caso, diante da finitude da vida. Além disso, observa-se que a própria teonomia religiosa passa a assumir a autonomia. E o que afirma Junges (1993): “a secularização levou a dessacralização da vida. A formulação da inviolabilidade da vida alude a uma concepção sacral: a vida como propriedade de Deus e o homem como seu mero administrador. (...) Na sociedade moderna esse argumento não tem mais a força que tinha antigamente”. Pessini e Barchifontaine (2012), baseando-se em Junges (1993), asseveram que o “moderno pensamento teológico defende que o próprio Deus delega o governo da vida à autodeterminação do ser humano e isso não fere e muito menos se traduz numa afronta a sua soberania. Dispor da vida humana e intervir nela não fere o senhorio de Deus, se essa ação não for arbitrária”. Fé, razão e autodeterminação se confundem. Por isso Gracia (2010) vai falar em teonomia heterônoma e teonomia autônoma.

A heteronomia é quase tão antiga quanto à teonomia religiosa; surge com a filosofia grega da antiguidade. Igualmente influente em vários sistemas morais modernos, também não é pura. Gracia (2010) a denomina *teonomia teológica ou heterônoma*.

Conforme Gracia (2010, p. 180),

Quando surgiu a ética filosófica, na Grécia, a teonomia perdeu um nível, já que, embora a opção fundamental e os preceitos deontológicos tenham continuado a estabelecer-se de forma teônoma, começou a conceder-se certa beligerância à razão na análise das concreções, e, portanto na tomada de decisões concretas; é a teonomia que temos chamado de heteronomia, à diferença da anterior,

que era completamente teônoma, ou teonomia teônoma.

Ao explicar o surgimento da heteronomia, o autor deixa claro porque a denomina teonomia heterônoma.

Durante toda a época anterior, os intérpretes dos preceitos de direito divino foram os sacerdotes (...). Todavia, chega um momento em que isto não é exatamente assim, ou não é assim totalmente. Começa-se a fornecer uma interpretação propriamente racional da revelação. (...) O que surge, pois, é a *teologia*: o *logos*, na razão, se aplica ao próprio Deus, e por um motivo em definitivo religioso: porque as próprias tradições religiosas haviam levado os seres humanos a situações paradoxais e arbitrárias. (...) A teologia surge, não resta dúvida, dos próprios abusos do poder sacerdotal (GRACIA, 2010, p. 186).

Com o surgimento da teologia, razão e *teísmo* se unem para explicar o real através do *logos*, isto é, do discurso.

Segundo Marcondes (2008, p. 26-27),

O *logos* enquanto discurso difere-se fundamentalmente do *mythos*, a narrativa de caráter poético que recorre aos deuses e ao mistério na descrição do real. O *logos* é fundamentalmente uma explicação, em que razões são dadas. E nesse sentido que o discurso dos primeiros filósofos, que explica o real por meio de causas naturais, é um *logos*. Essas razões são fruto não de uma inspiração ou de uma revelação, mas simplesmente do pensamento humano aplicado ao entendimento da natureza. O *logos* é, portanto, o discurso racional, argumentativo, em que explicações são justificadas e estão sujeitas à crítica e à discussão.

Contudo, Abbagnano (2007, p. 631) afirma que “a doutrina do *logos* foi sempre religiosa. Os filósofos só recorreram a ela quando quiseram dar caráter religioso à sua doutrina”. Decorre disso, que

mesmo que o real seja explicado pela razão, fruto do pensamento humano dedicado ao entendimento da natureza, tinha-se como pressuposto um Deus: criador da natureza. Por outro lado, “em sua elaboração da teologia cristã, os padres da Igreja insistiram nos dois pontos seguintes: 1- a perfeita paridade do *logos*-Filho com Deus-Pai; 2 - a participação do gênero humano no *logos*, enquanto razão” (ABBAGNANO, 2007, p. 631). Não por acaso Gracia (2010) adjetiva essa fase da teonomia de heterônoma.

Parafraçando o grande helenista Werner Jaeger, Gracia (2010, p. 187), afirma que a teologia busca um modo de autenticação dos mandamentos divinos que não seja única e exclusivamente a autoridade, mas sim a coerência racional, a racionalidade. O irracional, o ilógico não pode ser atribuído a Deus. A teologia quer abrir um novo modo de legitimação de mandamentos, verdades ou normas distintas do anterior.

Fundamentado em Jaeger (1952) diz Gracia (2010, p. 191)

Seja como for, o certo é que tem início nessa época um novo modo de confrontar-se com o divino e interpretar seus conteúdos, a teológica. O princípio fundamental dessa nova abordagem é profundamente intelectualista e lógico, e afirma que os mandamentos de Deus não podem ser arbitrários. Tem de haver uma razão, um *lógos* neles. (...) Isto é de enorme importância na hora de elaborar uma ética, uma moral. (...) O moral tem de estar mediado pelo *lógos*. O ilógico não pode ser querido por Deus, nem tampouco ordenado por ele. Há, pois uma ética filosófica que pode ser referendada de forma teônoma. Isto é ainda mais evidente quando se considera que as três religiões do livro [de Werner Jaeger] são criacionistas e, portanto podem afirmar a ordem da natureza como criada por Deus e, nesse sentido, como vontade dele. Daí terem considerado de pronto que a ética grega, baseada precisamente na ordem da natureza, era diretamente assumível. O resultado foi uma nova teonomia, distinta da anterior: a teonomia heterônoma, naturalista ou teológica.

Depreende-se da incursão de Gracia (2010) que esse sistema moral, isto é, a teonomia heterônoma perpassa todo o pensamento

filosófico grego desde os naturalistas pré-socráticos até o racionalismo de Sócrates, Platão e Aristóteles. Como afirma Gracia (2010, p. 188)

A teologia socrática é profundamente racionalista e o mesmo sucede com a platônica e a aristotélica. Isto se evidencia em todos os níveis de consideração, por exemplo, no moral. Sócrates pensou como bem se sabe que quem vê o bem não pode não lhe apetecer, e que, portanto, o mal se faz sempre por ignorância ou por erro. Não há liberdade para escolher os fins, só a de orientar os meios aos fins. Isto é comum a toda a filosofia grega. E o que faz que a ética aristotélica, por exemplo, faça a distinção entre “intenção” e “eleição”. A intenção é uma tendência natural ao fim, enquanto a eleição o é sempre dos meios que conduzem a esse fim. Os fins estão dados naturalmente, não sendo, portanto objetos de liberdade. (...) E isso porque o fim, a *Eudaimonia* ou felicidade, está inscrito no interior da própria natureza humana.

Portanto, a heteronomia resultante da filosofia grega, racionalista e naturalista é a união entre a fé e razão e por isso Gracia (2010) a denomina teonomia heterônoma. De acordo com o autor, a teonomia heterônoma elabora um sistema articulado e piramidal de leis. Em primeiro lugar está a lei divina, que coincide com a razão divina e os mandamentos de sua vontade. Essa lei divina expressa a si própria por uma via de duas mãos: de uma parte, mediante a lei natural, de outra mediante a lei revelada, sendo que não pode haver contradição entre elas, porque uma não anula a outra, mas tão-somente a aperfeiçoa (GRACIA, 2010).

Desse modo,

Fé e razão se complementam, ou, dito em termos morais, a teonomia e a heteronomia não só não são contraditórias ou incompatíveis, mas, muito ao contrário, resultam complementares, necessitando-se e complementando-se mutuamente. (...) Para a teonomia heterônoma tudo é revelação, recebida por diferentes vias e, portanto, deve ser respeitada (GRACIA, 2010, p. 192).

Com o sistema ético heterônomo “começa-se a fornecer uma interpretação propriamente racional da revelação, o que não impede claro, que na base de todo o processo se situe a fê no depósito revelado” (GRACIA, 2010, p. 186). A ética heterônoma, embora tenha como pressuposto a ordem da natureza, não exclui Deus, que continua sendo a base da definição do que é ético, haja vista que a natureza também é criação divina. Assim como os sistemas morais autônomos modernos também não o excluem por completo, como veremos a seguir.

Nos sistemas morais de teonomia religiosa, ou teônoma e de teonomia teológica, ou heterônoma é sempre outro que não eu – Deus, a natureza, a razão ou *lógos* – quem define o que é ético. E não apenas isso. É este outro quem deve dizer/definir o processo de morrer, o ser humano não deve interferir. Esta fundamentação pode estar presente na moral das pessoas que, normalmente não aceitam a sedação paliativa como recurso para o alívio do sofrimento ou talvez diante do receio de que a sedação seja o mesmo que a eutanásia (devido às fronteiras ou limites sutis), ou seja, das discussões se a sedação paliativa será usada realmente para o alívio do sofrimento ou se ocorrerá, mesmo que inintencionalmente, uma antecipação indevida da morte. Diante das dúvidas, do medo e das controvérsias, a pessoa doente (e seus familiares) se dispõe a suportar o sofrimento, pois nada, ao não ser Deus ou a natureza poderia intervir no curso do processo de morrer. Mas como o sistema moral nem sempre é teônomo ou heterônomo puro, a decisão também depende da informação/comunicação e da fundamentação ética dos envolvidos. Dessa forma, temos que debater o sistema moral autônomo. Mas este, segundo Gracia (2010), também pode ser teônomo, isto é, teonomia autônoma.

Isto porque, no desenvolvimento das teorias éticas, houve uma evolução do conhecimento. Passou-se da teonomia à heteronomia para se chegar à autonomia. Não como um processo linear, mas sim num processo dialético de superação de certos princípios e incorporação de outros.

Segundo Gracia (2010), foi no século XVII que começaram a surgir críticas radicais ao paradigma clássico. Este teria, no âmbito da ética, Deus ou natureza como princípio moral. De acordo com o autor, a crítica mais importante

Foi a crítica à ideia de natureza. O homem moderno já não crê que a natureza tenha uma ordem interna perfeita e menos ainda que essa

ordem seja princípio de moralidade. O papel que na filosofia clássica desempenhava a ordem da natureza será desempenhado na filosofia moderna pela ordem da razão (entendida em um sentido muito amplo, não somente cognitivo, mas também emocional e volitivo). Isto é particularmente claro no caso da razão moral ou prática, em que a vontade é tão ou mais importante que o entendimento. De fato, o ato moral é definido de forma mais radical pela vontade que pelo entendimento. Kant dirá que ‘nem no mundo, nem, em geral, fora do mundo é possível pensar algo que possa ser considerado bom sem restrição, a não ser tão-somente uma boa vontade’. Uma vontade má é necessariamente má e uma vontade boa é por necessidade boa. Bom é idêntico à boa vontade. E, como a liberdade é uma precondição da voluntariedade, então agora o valor fundamental será a liberdade, o respeito da liberdade e não a ordem objetiva da natureza (GRACIA, 2010, p. 441-442).

É exatamente aqui que se dá a passagem do paradigma da teonomia heterônoma para o paradigma autonomista ou moderno. Nas palavras de Gracia (2010, p. 442), “o resultado é que a heteronomia própria das éticas antigas cede passo à autonomia como critério moral. As morais modernas são autônomas ou nada são”. Esta transição é explicitada por Marcondes (2008, p. 218) quando diz que, “o mundo dos fenômenos, da realidade natural, tudo depende de uma determinação causal. Ora, se o homem é parte da natureza e as ações humanas ocorrem no mundo natural, então suas ações seguem uma determinação causal e o homem não é livre nem responsável por seus atos”. Tal é a característica da heteronomia. Por sua vez, na ética da autonomia o homem é visto como ser racional e responsável por seus atos.

Como se deu essa transição é o que tentaremos explicar. Gracia nos sugere que as éticas autônomas foram fundadas por filósofos, desde Descartes até Hegel e, mais, que os modelos de justificação moral por eles elaborados, contém ainda, resquícios de teonomia, o que as caracterizaria como teonomia filosófica ou autônoma. Em outras

palavras, ainda encontraremos em tais sistemas, Deus como pressuposto²⁵.

De acordo com Gracia (2010, p. 193),

As éticas autônomas são modernas e foram estabelecidas por filósofos (...) cristãos em alguns casos, judeus em outros. Este é o caso de Descartes, Spinoza, Leibniz, Kant e de tantos mais. Todos eles acreditavam ser possível compatibilizar sua nova interpretação da ética com sua religião.

Gracia (2010) argumenta que esses filósofos foram de vários tipos, sendo um grupo constituído pelos filósofos racionalistas: Descartes, Spinoza, Leibniz os quais foram ao mesmo tempo em que filósofos, teólogos. Suas teologias tiveram sempre a característica de ser profundamente racionais e por isso designados como racionalismo que foi em última instância teologia racional, isto é, uma teologia que penetra nos arcanos da razão divina para daí interpretar a realidade.

De todo modo, afirma o autor

As éticas autônomas lograram uma primeira plenitude na época do idealismo alemão, por intermédio de Kant, Fichte, Schelling e Hegel. Todos eles cristãos protestantes, consideravam que a ética autônoma era não somente compatível com seu cristianismo, mas a ele consubstancial (GRACIA, 2010, p. 193).

Diz ainda que “alguns textos Kantianos podem servir para confirmar o que aqui se afirma” (GRACIA, 2010, p. 193) e cita a seguinte declaração de Kant: “a doutrina do cristianismo, ainda quando não se a considere doutrina religiosa, fornece neste ponto um conceito do bem supremo (o reino de Deus) que é o único que satisfaz à

²⁵ Fazendo uma analogia com o nosso objeto de pesquisa, poderíamos dizer que sob tal ponto de vista de justificação ética, seria provável que a sedação paliativa fosse aceitável, desde que seja claramente distinguida de eutanásia.

exigência mais severa da razão prática” (*Crítica de la razón práctica*, Salamanca, Sígueme, 1994, p. 158-159, *apud* GRACIA, 2010, p. 193)²⁶.

De fato, importante destaque deve-se à ética formal ou deontológica de Kant, um dos precursores das teorias éticas autônomas.

Segundo Marcondes (2008), as questões éticas, nas obras de Kant, pertencem a uma das dimensões da nossa racionalidade: a razão prática e não à razão teórica; considera, portanto, o homem não como sujeito do conhecimento, mas como um agente livre e racional. Neste sentido,

É no domínio da razão prática, na visão de Kant, que somos livres, isto é, que se põe a questão da liberdade e da moralidade, enquanto no domínio da razão teórica, do conhecimento, somos limitados por nossa própria estrutura cognitiva. Segundo essa concepção, a ética é, no entanto, estritamente racional, bem como universal, no sentido de que não está restrita a preceitos de caráter pessoal ou subjetivos, nem a hábitos e práticas culturais ou sociais. Os princípios éticos são derivados da racionalidade humana. A moralidade trata assim do uso prático e livre da razão. Os princípios da razão prática são leis universais que definem nossos deveres. Portanto, os princípios morais resultam da razão prática e se aplicam a todos os indivíduos em qualquer circunstância. Pode-se considerar assim a ética Kantiana como uma *ética do dever*, ou seja, uma ética prescritiva (MARCONDES, 2008, p. 218, grifo do autor).

Por conseguinte, à diferença da teonomia e da heteronomia em que no mundo dos fenômenos a explicação da realidade dependia de

²⁶ Segundo Gracia (2010, p. 174), a corrente de pensamento estoicista (fundada pelos filósofos Zenão e Sêneca) influenciou fortemente o pensamento ocidental, ou seja, o desenvolvimento da teologia moral cristã e na moral moderna. No estoicismo a religião se converte em ética, em moral, e a moral se converte em religião. Não é por acaso que o Deus de Kant seja, um “Deus Moral” e que, como tantas vezes se tem repetido, a moral kantiana, típico exemplo de moral moderna, deva tanto ao estoicismo. Algo até certo ponto similar sucede em Lévinas: a ética se converte em metafísica e em religião.

uma determinação causal, divina ou da natureza, agora, na ética Kantiana, autônoma, o homem é livre e responsável por seus atos. Isto é,

O homem é essencialmente um ser racional e por isso se distingue da ordem natural, não estando, no campo do agir moral, submetido às leis causais, mas sim aos princípios morais derivados de sua razão, ao dever, portanto. E este o sentido da liberdade humana no plano moral. A moral é assim independente do mundo da natureza (MARCONDES; 2008 p. 218).

De modo similar Vazquez (2000, p. 283) entende que,

A ética kantiana é uma ética formal e autônoma. Por ser puramente formal, tem de postular um dever para todos os homens, independentemente de sua situação social e seja qual for seu conteúdo concreto. Por ser autônoma (e opor-se assim às morais heterônomas nas quais a lei que rege a consciência vem de fora), aparece como a culminação da tendência antropocêntrica iniciada no Renascimento, em oposição à ética medieval. Finalmente, por conceber o comportamento moral como pertencente a um sujeito autônomo e livre, ativo e criador, Kant é o ponto de partida de uma filosofia e de uma ética na qual o homem se define antes de tudo como ser ativo, produtor ou criador.

Para Marcondes (2008, p. 218, grifos do autor),

O objetivo fundamental de Kant é estabelecer os princípios *a priori*, ou seja, universais e imutáveis, da moral. Seu foco é o agente moral, suas intenções e motivos. O dever consiste na obediência a uma lei que se impõe universalmente a todos os seres racionais. Eis o sentido do *imperativo categórico* (ou *absoluto*): ‘age de tal forma que sua ação possa ser considerada como norma universal’. Toda ação exige a antecipação de um fim, o ser humano deve agir *como se (als ob)* este fim fosse realizável. (...) Este princípio não estabelece o que se deve fazer,

mas apenas um critério geral para o agir ético, sendo esse precisamente seu objetivo. Os *imperativos hipotéticos*, por sua vez, têm um caráter prático, estabelecendo uma regra para a realização de um fim, como: ‘Se você quiser ter credibilidade, cumpra suas promessas.

Na ética da autonomia, Kantiana, o ser humano é quem define o que é ético. Assim, na análise do nosso objeto de estudo, a decisão da pessoa doente e/ou familiares sobre aceitar ou não a sedação paliativa para aliviar o sofrimento diante da morte, pode ser analisado não apenas sob os princípios da ética biomédica de Beauchamp e Childress (2002), mas precisamente sob a ótica dos sistemas morais autônomos, para os quais o “homem é legislador de si mesmo”, o que é corroborado por Vazquez (2000, p. 282), interpretando Kant:

Se o homem age por puro respeito ao dever e não obedece a outra lei a não ser a que lhe dita sua consciência moral, é – como ser racional puro ou peça moral – legislador de si mesmo. Por isto, tomar o homem como meio parece a Kant profundamente imoral, porque todos os homens são fins em si mesmos e, como tais – isto é, como pessoas morais –, forma parte do mundo da liberdade ou do reino dos fins.

Depreende-se de Vazquez que o axioma: “todos os homens são fins em si mesmos” é o princípio fundamental da ética em Kant

Kant – fiel ao seu antropocentrismo ético – empresta assim à moral o seu princípio mais alto, e o faz exatamente num mundo humano concreto no qual o homem, longe de ser um fim em si, é meio, instrumento ou objeto (mercadoria, por exemplo), e no qual, por outra parte, ainda não se verificam as condições reais, efetivas para transformá-lo efetivamente em fim. Mas esta consciência de que não deve ser tratado como meio, e sim como fim, tem um profundo conteúdo humanista, moral e inspira hoje todos àqueles que desejam a realização desse princípio kantiano não

já num mundo ideal, mas em nosso mundo real (VAZQUEZ, 2000, p. 283)²⁷.

Gracia (2010, p. 442) também afirma que a ética kantiana é principialista. Por isso, antes de ir adiante delimitando a teonomia autônoma, conforme Diego Gracia é preciso caracterizar a diferença e semelhança de concepção de autonomia do principialismo biomédico e da “ética autônoma” de Kant.

De acordo com Beauchamp e Childress (2002, p. 74, grifo dos autores), “na ética biomédica contemporânea, a palavra *autonomia* se refere especificamente àquilo que faz com que a vida de uma pessoa pertença à própria pessoa, isto é, se refere ao fato de que ela é moldada por preferências e escolhas pessoais”. Com base em Kant, afirmam que “essa concepção de autonomia claramente não é a de Kant. Para esse autor, uma pessoa tem ‘autonomia da vontade’ se e somente se age intencionalmente de acordo com os princípios morais universalmente válidos que atendem aos requisitos do imperativo categórico” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 74). Por exemplo, *se eu ajo de modo que minha ação possa ser considerada como norma universal*, então significa que minha conduta não afetou negativamente os demais ou a sociedade, pois atendeu ao *imperativo categórico*. Existe, no princípio kantiano, a preocupação primeira com a relação indivíduo-sociedade. Contudo, Beauchamp e Childress (2002, p. 75, grifos dos autores) argumentam que o “princípio da autonomia” sustentado por Kant “‘é o único princípio de moralidade’, e a autonomia por si só dá às pessoas respeito, valor e motivação apropriada. A dignidade de uma pessoa – na verdade, a ‘grandiosidade’ de uma pessoa – provém de ser moralmente autônoma”. Em suma, no conceito de autonomia em Kant, o homem é um ser autolegisador. Por outro lado, o princípio de “respeito à autonomia” de Beauchamp e Childress (2002) na sua vertente utilitarista (baseada em John Stuart Mill), estava mais preocupado com o indivíduo sendo tal princípio remetido à gestão individual da vida e do

²⁷ Não por acaso Giovanni Berlinguer (2010) centra a discussão da bioética cotidiana em torno dos conceitos de justiça social e equidade para se alcançar a igualdade. Esta seria a condição para o ser humano deixar de ser meio e concretizar sua autonomia, isto é, o homem como fim em si mesmo e autolegisador, segundo Kant. Como afirmam Pessini e Barchifontaine (2012, p. 69) a perspectiva da bioética de tradição europeia privilegia a dimensão social do ser humano, com prioridade para o sentido de justiça e equidade preferencialmente aos direitos individuais.

corpo, isto é, eu sou dono da minha vida e do meu corpo e posso tomar decisões, autonomamente, que me afetem, mas que não interfiram na liberdade dos outros.

De fato,

Mill estava mais preocupado com a autonomia – ou, como ele preferia dizer, a individualidade – das pessoas na conformação de suas vidas. Ele argumentou que se deveria permitir que os cidadãos se desenvolvessem de acordo com suas convicções pessoais, desde que não interferissem na análoga expressão de liberdade dos outros (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143).

Conforme os próprios autores (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143, *et seq.*) afirmam, o princípio de “respeito à autonomia” na ética biomédica é fundamentado na teoria utilitarista²⁸ de John Stuart Mill mas também na ideia kantiana de que se deve respeitar o “ser humano como fim em si mesmo”, mas rechaçam a ideia que a autonomia é o “único princípio de moralidade”, isto é, absoluto. Em outras palavras, o respeito à autonomia tem uma validade *prima facie*, ou seja, não absoluto; e pode ser sobrepujado por considerações morais

²⁸ Conforme Abbagnano (2007, p. 986, grifos do autor), os aspectos essenciais Utilitarismo, podem ser resumidos do modo seguinte:

- o Utilitarismo é a tentativa de transformar a ética em ciência positiva da conduta humana, ciência que Bentham queria tornar "exata como a matemática"; característica que faz do utilitarismo um aspecto fundamental do movimento positivista, ao mesmo tempo em que lhe garante um lugar importante na história da *ética*.

- o Utilitarismo substitui a consideração do *fim*, derivado da natureza metafísica do homem, pela consideração dos *móveis* que levam o homem a agir. Nisto, liga-se à tradição hedonista, que vê no prazer o único móvel a que o homem ou, em geral, os seres vivos, obedece. Nesse aspecto, assim como no precedente, o Utilitarismo foi tratado, sobretudo por J. Bentham (1748-1832).

- reconhecimento do caráter supra-individual ou intersubjetivo do prazer como móvel, de tal modo que o fim de qualquer atividade humana é "a maior felicidade possível, compartilhada pelo maior número possível de pessoas".

A aceitação dessa fórmula (por Jeremy Bentham, John Stuart Mill, e todos os utilitaristas ingleses) supõe a coincidência entre utilidade individual e utilidade pública, que foi admitida por todo o liberalismo moderno. Essa coincidência decorria da lei da associação psicológica: cada um deseja a felicidade alheia porque ela está intimamente associada com a sua própria felicidade.

concorrentes. Embasados em Mill, resgatam a noção de respeito às pessoas enquanto indivíduos que buscam a realização de seus objetivos, desde que tais objetivos não interfiram na vida dos demais indivíduos²⁹.

Poderíamos afirmar que o “princípio do respeito à autonomia” da ética biomédica de Beauchamp; Childress (2002) é estabelecido em uma formulação negativa e noutra positiva. A formulação negativa exige que “as ações autônomas não devem ser sujeitas a pressões controladoras dos outros”; em outras palavras, a autonomia não pode ser controlada e nem limitada, pois “as pessoas autônomas são fins em si mesmas, capazes de determinar seu o próprio destino”. Ao ser estabelecido em sua formulação positiva, o princípio do respeito à autonomia exige que a autonomia das pessoas seja respeitada, fato que obriga os profissionais a revelar informações, verificar e assegurar o esclarecimento e a voluntariedade e encorajar a tomada de decisão adequada, haja vista que muitas ações autônomas não poderiam ocorrer sem a cooperação material de outros que tornem as opções acessíveis (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). Prevalece, pois nessa tendência principialista, a perspectiva individualista, privilegiando a autonomia da pessoa, tal como é a perspectiva bioética anglo-americana, como reiteram Pessini e Barchifontaine (2012).

Desta síntese, resultou que o “princípio de respeito à autonomia deve ser entendido enquanto estabelecendo um firme direito de autoridade para o controle do próprio destino pessoal, mas não como a única fonte de obrigações e direitos morais” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 144). Daí que o conceito de autonomia no principialismo biomédico é muito mais empírico, segundo o qual uma ação se torna autônoma quando passou pelo trâmite do consentimento informado. Beauchamp e Childress procuram analisar sistematicamente

²⁹ É conveniente assinalar que Beauchamp e Childress são pessoas com convicções filosóficas e éticas bem distintas. Beauchamp é um utilitarista enquanto Childress é claramente um deontologista. Suas teorias éticas são, portanto, distintas e dificilmente conciliáveis na hora de justificar ou fundamentar os citados princípios. Mas, em vez de deparar com um abismo, os autores consideram isto uma vantagem. As discrepâncias teóricas não devem impedir o acordo sobre normas, isto é, sobre princípios e procedimentos. Dizem eles que ‘o utilitarismo e o deontologismo chegam a formular normas similares ou idênticas’. Todos, tanto os teleologistas, como os deontologistas, podem aceitar o sistema de princípios e chegar a decisões idênticas em casos concretos, não obstante suas discrepâncias em relação aos aspectos teóricos da ética (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 63).

os princípios morais que devem ser aplicados na biomedicina; entendem a ética biomédica como uma ‘ética aplicada’, no sentido de que o específico dela é aplicar os princípios éticos gerais aos problemas da prática médico-assistencial (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 62-63). Por isso, Beauchamp e Childress (2002) assumem outros princípios bioéticos: beneficência, não maleficência e justiça. Não por acaso, um dos problemas que o principialismo da ética biomédica enfrenta é

O de explicar as razões pelas quais se escolhe os princípios necessários à teoria, o qual surge, em grande parte, pela própria teoria subjacente ao principialismo, qual seja intuicionista. Não há critérios para se dizer qual princípio deve ser escolhido, nem avaliar qual é o melhor entre princípios concorrentes. A escolha é feita por intuição, pelo que parece se adequar entre a moralidade comum e os princípios colocados como necessários. Essa falta de critérios fragiliza o principialismo na medida em que o impossibilita de justificar, não os seus princípios, mas o porquê da adesão a eles e não a outros (PETRY, 2002, p. 92).

Pessini e Barchifontaine (2012, p. 63) salientam que “nos últimos 20 anos, a opinião de Beauchamp e Childress de que os princípios e as normas são considerados obrigatórios *prima facie* e estão no mesmo nível ganhou aceitação de renomados bioeticistas e somente as circunstâncias e consequências podem ordená-los”. Nesse sentido, muitos bioeticistas que assumiram o principialismo biomédico tentaram resolver tais problemas, diante das dificuldades que se apresentam diante das circunstâncias. Diego Gracia, por exemplo, hierarquizou tais princípios. Segundo Pessini e Barchifontaine (2012, p. 63),

Na perspectiva de Diego Gracia, deve-se priorizar a não maleficência sobre a beneficência. Ele divide os quatro princípios em dois níveis, o privado (autonomia e beneficência) e o público (não maleficência e justiça). Em caso de conflito entre deveres destes dois níveis, os deveres no nível público tem sempre prioridade sobre os deveres individuais.

No entanto, conforme Zoboli (2010), Diego Gracia passou a usar a linguagem dos valores, abandonando a dos princípios. Conforme a autora,

Na fase em que Diego Gracia utilizava a linguagem dos principialismo, já afirmava que a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, constituíam ‘cânones vazios de conteúdo’. Tudo o que diziam era: respeite o outro como pessoa autônoma; não seja mal, pratique o bem e atue de maneira justa. Mas como fazer isso a cada situação? Ensinava-nos o professor que, em tal pergunta, encontrava-se o espaço para a deliberação que dotaria os princípios de conteúdo, considerando as circunstâncias específicas de uma dada realidade (ZOBOLI, 2010, p. 191).

Feita esta distinção da concepção de autonomia em Kant, como ética autônoma e do princípio biomédico do “respeito à autonomia”, podemos voltar a esclarecer a teonomia autônoma, segundo Gracia (2010).

Foi nas trilhas de Kant e do idealismo alemão que, segundo Gracia (2010, p. 193), “a ética autônoma entrou na área da teologia protestante”, passando a diferenciar-se da ética católica que, a partir do século XIX, ressuscitou o pensamento escolástico medieval. A ética católica continuou a defender alguns princípios deontológicos de caráter absoluto e sem exceções, à medida que a ética protestante foi pouco a pouco renunciando a essa pretensão. O encontro entre essas duas tradições teve lugar apenas em nosso século dentro do movimento neoescolástico que tentou sua modernização via Kant, fazendo surgir o transcendentalismo que se propunha interpretar Kant em sentido metafísico em que as normas não as podem estabelecer a razão e tampouco as pode estabelecer a fé. As normas deontológicas têm de ser acessíveis racionalmente e têm sentido categorial, o que significa que não são estritamente religiosas, mas racionais. O religioso tem sempre dimensão transcendental (GRACIA, 2010). Conforme Gracia (2010, p. 202),

A essa nova atitude cabe chamar, com Franz Bockle, *theonome Autonomie*, autonomia teônoma, ou teonomia autônoma, para diferenciá-

la da teonomia clássica, que caberia denominar “teonomia teônoma”.

Citando Alfons Auer (1991), “afirma ainda que a teonomia autônoma é teonomia porque, como já havíamos dito, faz uma opção fundamental que é teônoma; e por sua vez é autônoma porque na determinação dos conteúdos categoriais dos atos utiliza critérios estritamente autônomos” (GRACIA, 2010, p. 202). Para o autor, “os teólogos cristãos costumam identificar essa dimensão transcendental teônoma com o Deus cristão. Mas aqui surge uma nova dificuldade, porque a dimensão transcendental é inerente a todo o ato humano, e se dá, portanto em todo o ato moral, seja próprio de um cristão ou não” (GRACIA, 2010, p. 202). Daí que seria mais preciso dizer, como faz Zubiri³⁰, que toda a “obrigação” finca suas raízes na “religação”, que tem caráter transcendental e que, claro, não é a religião, ou seja, a religação é comum a todos os seres humanos, e, portanto, mais que de autonomia teônoma dever-se-ia falar, pois, de “autonomia religada”, que não é o mesmo (GRACIA, 2010, p. 203).

Destaca que há um tema no interior da ética transcendentalista que merece particular atenção. Trata-se de saber se há ou não mandamentos morais especificamente cristãos e assegura que os há, pois as religiões são corpos doutrinários que orientam a vida e, em consequência, geram um modo de atuar. Nesse sentido, é óbvio que há preceitos morais específicos das religiões. O problema é que as decisões morais nunca são específicas, e sim concretas, individuais, razão pela qual esses conteúdos específicos têm de estar mediado pela razão do indivíduo (GRACIA, 2010, p. 203).

Para o autor, no tema das especificidades dos mandamentos morais cabem duas posturas. Uma a dos que negam a autonomia da razão desligada da fé para estabelecer uma ética autônoma, corrente hoje conhecida pelo nome de “ética da fé”, enquanto o que as éticas da autonomia negam é que se possa fazer da revelação uma espécie de tratado de ética. O que não se torna um obstáculo para que toda mensagem religiosa implique atitudes morais (GRACIA, 2010, p. 204)

³¹

³⁰ Xavier Zubiri, filósofo espanhol (1898 – 1983), um dos pensadores mais originais de nosso tempo, foi professor de Diego Gracia.

³¹ Conforme Gallagher (*apud* GRACIA, 2010, p. 205), “toda a polêmica entre as éticas da fé e as éticas da autonomia gira em torno do modo de entender o tema dos conteúdos especificamente cristão da moral”.

Infere-se da longa discussão de Gracia (2010) sobre o debate entre as “éticas da fé” e as “éticas da autonomia” que as últimas não se desvinculam do pressuposto religioso, isto é, de Deus, haja vista que não negam que existam mandamentos morais cristãos. E o que afirma o autor

A tese básica das chamadas “éticas da autonomia” não é que haja ou não mandamentos morais especificamente cristãos, mas sim que estes nunca podem ser formulados de modo absoluto e sem exceções. (...) As éticas da autonomia consideram que a religião não agrega somente uma dimensão transcendental aos atos morais, mas, além disso, enriquece os conteúdos, embora esse enriquecimento não incida tanto na dimensão negativa dos mandamentos da moral de mínimos quando na dos deveres positivos, de promoção ou de virtude e, por conseguinte, da ética de máximos (GRACIA, 2010, p. 209).

Eis que a interpretação de Marcondes (2008) sobre a ética da autonomia de origem Kantiana coincide com a exposição feita por Gracia (2010):

Na concepção Kantiana, a razão prática pressupõe uma crença em Deus, na mortalidade e imortalidade da alma, que funcionam como ideais ou princípios regulativos. A crença em Deus é o que possibilita o supremo bem, recompensar a virtude e a felicidade. A imortalidade da alma é necessária, já que neste mundo virtude e felicidades não coincidem, e a liberdade é um pressuposto do imperativo categórico, libertando-nos de nossas inclinações e desejos, uma vez que o dever supõe o poder fazer algo (MARCONDES, 2008, p. 218).

Contudo, convém destacar que embora os princípios morais Kantianos ainda tenham Deus como pressuposto, para a ética autônoma “a experiência religiosa não é a experiência moral” (GRACIA, 2010, p. 209). Nem tampouco, “os conteúdos da experiência moral não são estabelecidos pela natureza, mas apenas o resultado de um complexo processo de interação entre os seres humanos. Portanto, os

mandamentos constantes dos textos revelados provenientes do meio cultural heterônomo do helenismo não são hoje moralmente vinculantes” (GRACIA, 2010, p. 209). Sobre isso, Marcondes (2008, p. 218) reitera, segundo Kant, que

A noção de busca da felicidade, que fundamenta, por exemplo, as éticas do período helenístico, como a estóica e a epicurista, são insuficientes como fundamento da moral, porque o conceito de felicidade é variável, dependendo de fatores subjetivos, psicológicos, ao passo que a lei moral é invariante, universal; por isso seu fundamento é o dever.

Trata-se, portanto, de uma fase da evolução das teorias morais que ocorreram, sobretudo à corrente da filosofia idealista alemã de cristianismo protestante, tendo Kant como um dos expoentes.

Face à relação entre ética e religião e à distinção, ou melhor, à contraposição entre experiência religiosa e moral, Gracia (2010) propõe um projeto de uma autonomia religada. Isto é, da “religação” do homem à realidade, da qual decorrem a obrigação e as responsabilidades morais, que são fundamentos da proposta deliberativa de Diego Gracia (ZOBOLI, 2010, p. 192). Gracia (2010, p. 214, grifos do autor), elenca algumas premissas de tal proposta e conclui dizendo que,

A religião, pois, está na origem e está no final, no término. O que não quer dizer que tenha de estar no meio, ou que todos os seus modos de intervir no meio sejam ou devam ser considerados corretos. A ética tem sua especificidade e sua autonomia próprias. Não as respeitar supõe tanto como perverter não só a ética, mas, o que é tão ou mais grave, também a religião. Em face da opção “religião *ou* ética”, “religião *e* ética”.

Rachels e Rachels (2013), ao refletirem sobre moralidade e religião, também chegam a resultado semelhante. Seus argumentos

Apontam para uma conclusão comum: certo e errado não devem ser entendidos em termos da vontade de Deus; a moralidade é uma questão de razão e consciência, não de fé religiosa. (...)

Moralidade e religião são em uma palavra diferentes. (...) A relação é complicada, mas é uma relação entre duas matérias diferentes (RACHELS; RACHELS, 2013, p. 74).

Os autores alegam que não chegaram a tal conclusão pelo questionamento da validade da religião. Os argumentos que consideram não assumem que o cristianismo ou outro sistema teológico seja falso, apenas mostram que, mesmo se tais sistemas fossem verdadeiros, a moralidade ainda assim permaneceria uma questão independente (RACHELS; RACHELS, 2013, p. 74).

Frente ao impasse das relações entre religião e ética e a influência do princípalismo ético na bioética, Gracia (2010) assume a linguagem dos valores para compor a base de uma proposta de deliberação moral em bioética clínica. Sob esta ótica, embora a ética deva ser autônoma frente à religião, os valores religiosos assim como todos os outros, devem ser considerados e respeitados. Essa premissa é essencial nos cuidados paliativos que sempre tem reivindicado a “assistência espiritual” às pessoas doentes e familiares; sendo ainda mais relevante frente à prática de sedação paliativa, pois muitas vezes tais valores, se considerados – o que pressupõe antes de tudo respeito à autonomia – podem definir a aceitação ou não do uso da sedação paliativa diante do sofrimento e da morte.

Gracia (2010, p. 442) destaca que a “ética antiga se baseia no binômio virtude-vício enquanto a ética moderna se baseia no binômio princípios-consequências”. O autor avalia e discute a abordagem princípios-consequências da ética moderna no trato dos problemas morais; entretanto considera importante introduzir a análise dos valores no tratamento desses problemas ou conflitos éticos, pois nos traz a possibilidade de considerar os valores das pessoas envolvidas no processo de tomada de decisão, sobretudo da pessoa doente (GRACIA, 2010).

Portanto, essa abordagem da linguagem dos valores será de fundamental importância na análise dos dados da presente pesquisa, pois acreditamos que existem diversos valores que devem ser respeitados e levados em consideração na decisão da prática da sedação paliativa, segundo Zoboli (2010, p.145) “a fundamentação chega ao nível dos fatos, mas a argumentação é feita no âmbito dos valores”. Com efeito, na linguagem dos valores assumidos por Gracia (2011, p.135, grifo do autor) “os valores que são suportados pelas pessoas se denominam

‘valores espirituais, culturais ou da pessoa’, os valores suportados pelos seres vivos ‘valores vitais’, e os que são suportados pelas coisas, ‘valores materiais’”.

Gracia (2011) ordena os valores de acordo com o seu suporte, embora nos advirta que esta ordenação não faz sentido mais que em relação com seu suporte. De fato, para Gracia (2011, p. 135), “é muito provável que os únicos seres com capacidade de valorar são os seres humanos. E nesse sentido, caberia dizer que todos os valores são humanos, ou pessoais, ou espirituais, ou culturais”. Como também afirma Vazquez (2000, p. 146-147 grifo nosso)

É o homem – como ser histórico-social e com sua atividade prática – que cria os valores e os bens nos quais se encarnam (...). Os valores são, pois, criações humanas, e só existem e se realizam *no* homem e *pele* homem. As coisas não criadas pelo homem (os seres da natureza) só adquirem um valor entrando numa relação especial com ele, integrando-se no seu mundo como coisas humanas ou humanizadas.

Entretanto, de acordo com o seu suporte (que são os seres humanos, os seres vivos e os seres materiais) cabe ordenar os valores num esquema hierárquico. De acordo com o “esquema” dos “valores e seus suportes”, apresentando por Gracia (2011, p. 137, grifos do autor), os seres humanos são suporte de valores principalmente intrínsecos como os valores ‘espirituais’ ou de “pessoa” que se dividem em valores, tais como: os religiosos como sagrado/profano; os morais como bom/mal e justo/injusto; os ontológicos como digno/indigno; os sociais como solidário/não solidário; os jurídicos como correto/incorrecto; os lógicos como verdadeiro/falso; os estéticos como bonito/feio e os instrumentais como útil/ inútil.

Segundo Zoboli, (2010, p.161)

Apenas nós seres humanos somos suportes para os valores espirituais; são valores próprios da pessoa. Ancoram-se nos objetos, nos fatos, nos fenômenos ou nas coisas do mundo pessoal, entretanto, independem completamente da esfera vital do corpo e do meio, e nós os aprendemos nas funções do perceber sentimental, ou espiritual, dos atos de amar, odiar, preferir. Os valores espirituais

constituem atos irredutíveis a quaisquer funções biológicas, ou seja, não se dão por necessidade biológica do ser humano.

Conforme o “esquema”, os seres vivos são suporte de valores intrínsecos e instrumentais como os valores ‘vitais’ ou do ‘ser vivo’, que se dividem em valores vitais como, vivo/morto, bem estar/mal estar; estéticos como bonito/feio e instrumentais como útil/inútil (GRACIA, 2011, p. 137, grifo do autor). Contudo, devemos esclarecer que

Os valores instrumentais são valiosos por referência a outros valores, por isso, são também chamados ‘valores meio’; constituem instrumento ‘para’, ‘valem para’, ‘servem para’, ou seja, tem valor em referência a algo diferente deles mesmos. (...). Os valores instrumentais são permutáveis e têm uma unidade de medida, porque não tem valor de uso, somente de troca. Os ‘valores fim’ são ‘valores em si’, ou seja, têm ‘valor em si’ (ZOBOLI, 2010, p.159, grifo da autora).

Ainda segundo o “esquema” proposto por Gracia (2011, p. 137), os seres materiais possuem suporte de valores instrumentais, tais como os valores ‘materiais’ ou de ‘coisa’, que se dividem em valores intrínsecos como belo/feio, e em valores instrumentais como caro/barato (GRACIA, 2011, p.137, grifo do autor). De acordo com Zoboli (2010, p.162) “nos valores materiais, primam os valores instrumentais e, nos vitais, encontram-se tanto os instrumentais como os valores intrínsecos”.

Na linguagem dos valores devemos sempre considerar que “nenhum valor poderá existir objetivamente se não acontecer o ato que o intui” (ZOBOLI, 2010, p.167). Assim, a problemática que se antepõe à tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa é que esta não depende apenas da aceitação (ou não aceitação) por parte da pessoa doente e seus familiares de posse das informações necessárias referente à indicação de sedação paliativa. Se fosse assim, bastariam os princípios tais como o respeito à autonomia e beneficência. Entretanto, no processo de tomada de decisão faz-se necessário a inclusão dos valores, ou melhor, considerar e respeitar os valores das pessoas (doentes e familiares), bem como eventuais conflitos de valores.

Por exemplo, se de uma lado uma pessoa doente não aceita a sedação paliativa - fundamentada no valor religioso enquanto valor intrínseco e espiritual - quando esta é adequada ou indicada, e de outro a equipe argumenta que o alívio do sofrimento é um dever profissional para quem trabalha com cuidados paliativos – ao considerar o sofrimento como um desvalor – estamos diante de um problema ético originado por um conflito de valores. Nesse sentido, o que está em questão é, especificamente, a possibilidade de deliberação moral do conflito ético que se apresenta.

3.3 ÉTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS E A SEDAÇÃO PALIATIVA

Com base na experiência e também como se constatou na revisão de literatura existe algumas correntes éticas que predominam no âmbito dos cuidados paliativos e acabam por ser o suporte das decisões sobre a sedação paliativa, sobretudo para a equipe de saúde.

De modo geral, as justificativas éticas geralmente se dão pelas vertentes mais específicas da ética, sobretudo pela ética principialista ou ética aplicada segundo Beauchamp e Childress (2002). A SICP (2007) relata que a justificação ética da sedação paliativa se dá pela ética principialista, e mais recentemente em teorias éticas mais peculiares que fazem referência principalmente à ética da qualidade de vida, à ética da sacralidade da vida³² e à doutrina do duplo efeito. De acordo com Taboada (2000), além do princípio do duplo efeito, outros princípios morais estão presentes, que não são relacionados exclusivamente à sedação paliativa, mas ao “ato de morrer” como um “ato humano”, tais como o princípio da prevenção, da veracidade, do não abandono e da proporcionalidade terapêutica. Por isso, discutiremos a seguir, as teorias éticas e princípios morais que fundamentam os cuidados paliativos ou os cuidados de fim de vida e, no âmbito destes, às decisões relacionadas à sedação paliativa.

Beauchamp e Childress (2002), na obra *Princípios de Ética Biomédica*, elaboram uma teoria bioética principialista ou ética aplicada, cuja fundamentação defende quatro princípios – o respeito à autonomia,

³² Como vimos, no referencial teórico, a santidade da vida é mais bem definida como princípio da sacralidade da vida, por ser de caráter religioso e princípios morais absolutos.

a não maleficência, a Beneficência e a Justiça – “como fundamentos do agir moral em ética biomédica (...). Uma das principais características dessa concepção refere-se ao fato de que seus princípios estão fundamentados em teorias éticas distintas (teleológica e deontológica)³³” (PETRY, 2002, p. 89).

O primeiro princípio a ser abordado é o “respeito à autonomia”. Para Beauchamp e Childress (2002, p. 138), “o indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo. (...) Uma pessoa com autonomia reduzida, em contrapartida é, ao mesmo em algum aspecto controlado por outros ou incapaz de deliberar ou agir com base em seus desejos e planos”. Entretanto alertam que

Ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Esse respeito também (...) mais que obrigações de não intervenção nas decisões das pessoas, pois inclui obrigações para sustentar as capacidades dos outros para escolher autonomamente, diminuindo os temores e outras condições que arruinem sua autonomia. Nessa concepção, o respeito pela autonomia implica tratar as pessoas de forma a capacitá-las a agir autonomamente, enquanto o desrespeito envolve atitudes e ações que ignoram, insultam ou degradam a autonomia dos outros e, portanto, negam uma igualdade mínima entre as pessoas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 142-143).

³³ De acordo com os autores “essas duas filosofias profundamente diferentes apoiam, ambas, o princípio de respeito à autonomia” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 143). A posição da ética teleológica (utilitarista ou consequencialista) de Mill requer tanto a não interferência como o fortalecimento da expressão autônoma, enquanto a posição da ética deontológica de Kant impõe um imperativo moral que ordena que pessoas sejam respeitadas como fins em vez de meramente como meios (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Os autores consideram três condições essenciais da autonomia e analisam a ação autônoma em termos dos agentes normais que agem (1) intencionalmente, (2) com entendimento e (3) sem influências controladoras que determinem sua ação (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 140). Em resumo, o princípio do respeito à autonomia impõe o respeito à autodeterminação ou autogoverno da pessoa doente, “o governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte de outros como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção, tais como a compreensão inadequada” (ISAIAH BERLIN *apud* BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 138).

De acordo com Petry (2002, p. 89),

O consentimento informado, regra fundamental nas relações entre pacientes e profissionais da saúde, é derivado do Princípio do Respeito à Autonomia. Para que ele seja válido, são definidas algumas condições que devem ser atendidas, como a competência da pessoa e a compreensão sobre os procedimentos a serem realizados (...), portanto, o Princípio do Respeito à Autonomia é especificado mediante a formulação de regras e critérios, as quais pretendem dar-lhe o conteúdo necessário a sua interpretação.

O segundo e o terceiro princípios discutidos são o da não maleficência e beneficência. O princípio da não maleficência “determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente”, isto é, “não devemos infligir mal ou dano” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 209 – 210). Para seguir esse princípio, “devemos ter a clareza de que não podemos agir quando essa ação poderá vir a causar danos a outrem” (ROSA; FONTOURA, 2013, p. 64). Petry (2002, p. 90) entende que “os autores discutem, a partir da formulação do Princípio da Não Maleficência, critérios para a justificação do suicídio assistido, que se forem atendidos, podem tornar essa prática moralmente aceita”.

Beauchamp e Childress (2002) ressaltam que alguns filósofos unem a não maleficência e a beneficência como um único princípio, entretanto sugerem que seria preferível da seguinte forma, sem propor nenhuma classificação normativa ou estrutura hierárquica: *não maleficência*: 1 – não devemos infligir mal ou dano; *Beneficência*: 2 – devemos impedir que ocorram males ou danos; 3 – devemos sanar males ou danos; 4 – devemos fazer ou promover o bem.

O princípio da beneficência vai além da exigência de fazer o bem à pessoa doente, e, portanto, não se trata simplesmente do oposto da não maleficência. Não há fronteiras radicais no *continuum* que vai da não-infligência de danos até a propiciação de benefícios, mas os princípios da beneficência potencialmente exigem mais que o princípio da não maleficência, pois os agentes têm de tomar atitudes positivas para ajudar os outros, e não meramente se abster de realizar atos nocivos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 281). Embora “o termo ‘não maleficência’ é às vezes usado em sentido amplo, incluindo a prevenção de danos e a eliminação de condições prejudiciais”, para os autores “a prevenção e a eliminação requerem atos positivos de beneficiar outros, pertencendo, portanto, antes à beneficência que a não maleficência” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 281). Afirma-se “que esse princípio tem como compromisso a colaboração, proporcionando que os seus interesses sejam alcançados” (ROSA; FONTOURA, 2013, p. 64).

Segundo Petry (2002, p. 90), os bioeticistas Beauchamp e Childress (2002), decompõem o Princípio da Beneficência em outros dois

O da beneficência, que determina ações orientadas para a promoção do bem, e o da utilidade, que requer um equilíbrio entre os benefícios e possíveis prejuízos de uma determinada ação. As regras derivadas são formuladas positivamente, de modo que a elas não cabem sanções quando não cumpridas. O mesmo não acontece com as regras de não maleficência, na prática paternalista, a qual é realizada a fim de beneficiar certa pessoa com detrimento de sua autonomia (PETRY, 2002, p. 90).

Existem problemas éticos analisados pelos autores que estão relacionados aos próprios princípios, ou melhor, são analisados sob a ótica dos princípios. Por exemplo, no princípio da beneficência, se fala de paternalismo como um conflito que se funda entre os princípios da beneficência e o respeito à autonomia. Assim, os autores afirmam “que os debates sobre o paternalismo enfocam, tipicamente, as intervenções paternalistas ativas em casos em que os pacientes preferem a não intervenção” – um paternalismo ativo; mas destacam que existe “uma forma também negligenciada de paternalismo [que] aparece na recusa, por parte de um profissional, em cumprir as preferências do paciente por

razões paternalistas – um paternalismo passivo” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 313 – 314).

Certamente o principialismo se constitui numa teoria de grande aceitação na área biomédica. Contudo há inúmeras críticas em relação a ela. Diego Gracia enfatiza que o principialismo é insuficiente para se analisar os problemas éticos e que se devem inserir os sistemas de valores nas análises. Por exemplo, em relação ao princípio da beneficência, Gracia (2010, p. 361, grifo nosso), no texto *Bioética e tomada de decisões no caso do paciente com doença renal crônica*, salienta que um

Outro conjunto de problemas éticos tem relação com o princípio de beneficência. Hoje é utópica a tese de que não há beneficência sem autonomia, já que o benefício é sempre definido por uma pessoa autônoma. As coisas são ou não são benéficas em relação a um sistema de valores concreto. O que para um pode ser benéfico para outro pode não sê-lo. Daí a necessidade de introduzir a análise dos valores do paciente no processo de relação clínica.

O quarto princípio abordado por Beauchamp e Childress (2002), é o princípio da justiça entendida como justiça distributiva. Para os autores, “a expressão *justiça distributiva* refere-se a uma distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 352, grifo nosso). A SICP (2007) compreende que o princípio da justiça, na versão distributiva, impõe a promoção de um acesso equânime à assistência e uma distribuição equitativa dos recursos limitados.

De acordo com Petry (2002, p. 90), os autores Beauchamp e Childress especificam o Princípio da Justiça

Em duas outras elaborações, quais sejam um princípio formal e outro material. O primeiro baseia-se no princípio aristotélico de que os iguais devem ser tratados igualmente e os desiguais devem ser tratados desigualmente. O princípio da justiça material, por sua vez, justifica a distribuição igual entre as pessoas mediante a satisfação de alguns critérios. Estes, como mostram os autores, podem se dar sob diferentes aspectos, como, por exemplo, a

cada pessoa uma parte igual, a cada pessoa segundo a necessidade, segundo o mérito, segundo o esforço ou segundo as trocas de mercado. A posição de Beauchamp e Childress é de que uma teoria que trata do princípio da justiça poderia fundamentá-lo a partir de todas essas posições (PETRY, 2002, p. 90).

Certamente, nestas duas elaborações, o princípio da “justiça material”, se fosse possível desmembrá-lo do “princípio formal” é muito diferente do conceito de justiça distributiva assumido por Berlinguer (2010) haja vista que, sob a ótica desse autor, haveria ao menos uma incompatibilidade entre distribuição segundo critérios de necessidade e distribuição seguindo critérios de mercado. Portanto, não seria possível uma teoria que abarcam ambos os critérios, pois apresentaria no mínimo incoerências entre eles.

Felizmente, nesse sentido, Petry (2002, p. 90) afirma que

Caberia analisar se é possível compatibilizar um princípio da justiça que distribua os recursos segundo a necessidade ao mesmo tempo em que o faz segundo as trocas de mercado. Não parece tão simples manter a coerência e plausibilidade de uma teoria que pretenda reunir todas essas formas numa mesma formulação de um princípio de justiça como os autores sugerem.

Podemos concluir, de acordo com Petry (2002, p. 87), que os princípios da ética principialista de Beauchamp e Childress (2002)

Constituem-se em guias gerais de ação a fim de resolver dilemas morais³⁴ e permitem a formulação de regras específicas de conduta. Estas são generalizações normativas com conteúdo e alcance mais restrito que os princípios, funcionando como normas precisas de ação que estabelecem o que deve ser feito em determinadas circunstâncias. O principialismo, portanto, procura fundamentar a bioética a partir de

³⁴ Recordamos apenas que nesse trabalho, adotamos o conceito de conflitos morais, segundo Gracia (2010).

princípios, sendo, dessa forma, uma teoria pluralista ao adotar as quatro formulações.

Destacamos ainda, conforme a SICP (2007, p. 29), que em tal teoria ética os quatro princípios são princípios relativos e, portanto, não havendo nenhum princípio absoluto que prevaleça sempre e em qualquer situação sobre os outros, eles vão ordenados segundo critérios de prioridade buscados nos casos clínicos singulares, a fim de alcançar o melhor para a pessoa doente. Em síntese, a ST/SP³⁵ resulta moralmente aceitável se respeita a autodeterminação do sujeito doente, se promove o bem e evita o mal.

A ética da qualidade de vida tem exercido influência crescente nos cuidados paliativos, provavelmente devido à difusão das diretrizes da Organização Mundial da Saúde para os cuidados paliativos, que apresenta a promoção da qualidade de vida como um dos objetivos do cuidado às pessoas com doença incurável e em fim de vida (OMS, 2002). Segundo a SICP (2007), a ética da qualidade de vida compreende a versão deontológica e a versão consequencialista e se caracteriza pela ausência de deveres absolutos. Na versão deontológica justifica a moralidade da ação em base ao respeito do dever de respeitar a qualidade de vida. Na versão consequencialista, justifica a moralidade da ação em base às consequências produzidas sobre a qualidade de vida. Consequentemente, na ética da qualidade de vida é fundamental o respeito à vontade da pessoa doente, pois se considera que é ele próprio quem diz o que é bom para si mesmo, ou seja, “é implícito que o juízo sobre a qualidade de vida deva ser autonomamente expresso pelo interessado, não sendo eticamente aceitável o juízo de terceiros” (SICP, 2007).

A ética da qualidade de vida põe em discussão a ética da santidade da vida. Tratam-se na verdade de duas éticas com origens substancialmente diferentes. Como afirma Junges (1993), a questão da vida pode ser explicitada de uma maneira parenética ou científica.

³⁵ Conforme já abordamos a Sociedade italiana de Cuidados Paliativos, trata indistintamente a Sedação Terminal (ST)/Sedação Paliativa (SP) como a sedação praticada nos últimos dias de vida; enquanto nesse trabalho adotamos o conceito de Sedação Paliativa.

Assim, fala-se de uma ética da santidade³⁶ da vida e de uma ética da qualidade da vida.

A ética da santidade da vida utiliza o discurso parenético.

A vida é considerada como propriedade de Deus, dada ao homem em administração. É um valor absoluto que só a Deus pertence. O homem não tem nenhum direito sobre a vida própria e alheia. As exceções no respeito à vida são concessões de Deus. Considera a vida como um dado. O ponto de partida da argumentação é a sacralidade da vida. O princípio fundamental é a inviolabilidade da vida (JUNGES, 1993, p. 339-340).

Por outro lado, a ética da qualidade de vida, utiliza o discurso científico.

A vida é um dom recebido, mas que fica à disposição daquele que o recebe, com a tarefa de valorizá-lo qualitativamente. O ponto de partida de argumentação é o homem como protagonista da vida. O princípio fundamental é a valorização qualitativa da vida.

De acordo com Junges (1993), “a pergunta que se coloca é sobre o tipo de discurso mais apropriado para defender a vida em sua totalidade. Em nossos dias, e no tipo de sociedade em que vivemos, é melhor usar o discurso parenético ou o científico?” No entanto, quando o autor divide os discursos em parenético e científico, transparece a substancialidade das diferenças das éticas da santidade da vida e da qualidade da vida. Contudo, ao dividir aquilo que seria a diferença de concepção de vida, para os dois discursos, a vida como “propriedade de Deus” e a vida como “dom recebido”, passa a ajustar seu próprio discurso, “teológico moderno”, para uma possível conciliação de ambas as éticas.

O mesmo exercício também é feito por Pessini e Barchifontaine (2012). Para este autor, “no debate hodierno a questão se polarizou em

³⁶ Está implícito no texto de Junges (1993), que ele usa os termos santidade da vida e sacralidade da vida como sinônimos. Pessini (2012, p. 443 *et. seq.*), mesmo baseando-se em Junges, utiliza o termo sacralidade da vida.

dois campos (*pro life*), que defendem a sacralidade da vida, e os pró-liberdade de escolha (*pro choice*) que empunham a bandeira da qualidade da vida” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2012, p. 444). Para defender que a ética da santidade da vida e a ética da qualidade da vida não precisam ser opostas, Pessini e Barchifontaine (2012, p. 444) com base em Junges (1993), dizem que

O moderno pensamento teológico defende que o próprio Deus delega o governo da vida à autodeterminação do ser humano e isso não fere e muito menos traduz nu afronta a sua soberania. Dispor da vida humana e intervir nela não fere o senhorio de Deus, se essa ação não for arbitrária. A perspectiva é responsabilizar o ser humano de uma maneira mais forte diante da qualidade de vida.

Neste sentido, Junges (1993, p. 341), “defende que é necessário saber conjugar as duas abordagens. Em certos momentos é preferível usar o princípio da intangibilidade, mas, em outros, o da qualidade. Um não deve ser usado para negar o outro”. A sacralidade ou a qualidade da vida não precisam ser dois princípios que se opõem (JUNGES, 1993, p. 341; PESSINI; BARCHIFONTAINE 2012, p. 445).

A questão que se coloca é: como se fazer essa conciliação no momento de tomada de decisões diante do fim da vida, isto é, diante do processo de morrer e da morte?

Para Diniz (2002, p. 116-117),

(...) não é fácil para os defensores da santidade da vida humana – aqueles que acreditam e defendem a intocabilidade da vida dos seres humanos – viver em uma sociedade (...) onde as pessoas são autônomas para decidir sobre a sua própria morte. (...) Conviver com indivíduos que deliberam sobre sua própria morte é algo inicialmente impossível de ser considerado por aqueles que defendem a intocabilidade da vida humana.

Outro princípio amplamente discutido na bioética clínica é o duplo efeito. Gracia (2010) diz que o princípio ou doutrina do duplo efeito é também chamado de “voluntário indireto”. Beauchamp e

Childress (2002) o denominam “regra do duplo efeito (RDE)”. Acreditamos que este princípio é de fundamental relevância na prática da sedação paliativa, pois está relacionado à finitude da vida e sua discussão contribui para se distinguir a prática da sedação paliativa e o ato eutanásico. É o que afirma Taboada (2000, p. 99, grifo nosso)

É frequente que os doentes terminais apresentem dor intensa, dificuldade para respirar ou sintomas como ansiedade, agitação, confusão mental, etc. Para o controle desses sintomas muitas vezes é necessário utilizar (...) fármacos que reduzem o grau de vigília ou inclusive privam o paciente de sua consciência. Não é infrequente que o uso deste tipo de terapias gere dúvidas para a família e para a equipe de saúde. *Teme-se que os efeitos negativos dessas intervenções médicas possam implicar uma forma de eutanásia.*

De modo similar, Rosa e Fontoura (2013) num texto que se refere aos “cuidados paliativos” ou “cuidando para uma boa morte” afirmam que o princípio do duplo efeito é muito frequente em pessoas no fim da vida, principalmente na presença de dor intensa, dificuldade respiratória, ansiedade, agitação e confusão mental. Para se manejar esses sintomas é necessário utilizar drogas que podem produzir efeitos colaterais, inclusive, perda da consciência. *Teme-se que esses efeitos possam implicar numa situação de eutanásia* (ROSA; FONTOURA, 2013, grifo nosso).

No sentido de distinguir-se dos atos eutanásicos, Taboada (2000) reitera que “frente a essa inquietude” cabe recordar que existe o princípio ético do duplo efeito ou voluntário indireto. Enquanto Rosa e Fontoura (2013, p. 65) destacam que é “importante lembrar que o princípio ético do duplo efeito é que assinala as condições que um ato tem dois efeitos, um bom e outro mau”.

É exatamente desta necessidade de distinguir-se o duplo efeito da eutanásia, que se revelam as controvérsias na literatura no que se refere à relação do princípio do duplo efeito com a finitude da vida. De modo geral, o princípio do duplo efeito deduz que o efeito bom é o alívio do sofrimento e/ou o alívio da dor e o efeito mau seria um encurtamento da vida, ou mesmo a morte. Por conseguinte, o ato se justificaria moralmente por sua intencionalidade e pelas consequências boas como, por exemplo, o alívio do sofrimento e da dor. É nesse

sentido que Martin (1998, p. 183) distingue a eutanásia (ativa) do princípio do duplo efeito, isto é, a partir da intenção e das consequências do ato. Para o autor, o procedimento [de sedação] se justifica pelo princípio do duplo efeito pelo qual se pode fazer algo bom (sedar), com intenção reta (aliviar o sofrimento), mesmo se isso tiver um *efeito secundário negativo* (*apressar o processo de morrer* num caso onde a terminalidade irreversivelmente se instalou) (MARTIN, 1998, p. 183, grifos nossos).

De uma forma ou de outra, o princípio do duplo efeito aplicado à finitude da vida é visto por alguns autores, como uma forma de eutanásia (ativa indireta) ao pressupor que encurta a vida da pessoa doente ou que cause mesmo a morte através do efeito secundário. É o que diz, por exemplo, Tapiero (2004, p. 356):

Em Medicina Paliativa é frequente que se estabeleça a prática de uma sedação profunda e provavelmente irreversível como única solução ante um sofrimento intenso e refratário; esta modalidade de tratamento em ocasiões antecipa a morte, eventualidade que pode ser conhecida de antemão pelo profissional, mas se diz que esta não é buscada nem desejada; que não é sua intenção e que é só um ‘efeito secundário’; a esta forma de eutanásia se a denomina comumente eutanásia ativa indireta.

Do nosso ponto de vista, o entendimento que construímos até aqui, é que o efeito ruim da sedação paliativa é a supressão precoce da consciência da pessoa doente, a qual, se não recebesse medicamentos sedativos, talvez pudesse ter um tempo maior de consciência e lucidez e, por conseguinte, mais tempo de relações com as pessoas ao seu entorno. Como afirma SECPAL *et. al* (2002, p. 44, grifos nossos)

O princípio do duplo efeito pode aplicar-se no caso da sedação, entendendo que o *efeito desejado* é o *alívio do sofrimento* e o *efeito indesejado* a *privação da consciência*. A morte não pode considera-se como o efeito indesejado, já que desgraçadamente o paciente falecerá inexoravelmente a consequência da evolução de sua enfermidade e/ou suas complicações. A responsabilidade moral da equipe de saúde recai

sobre o processo de tomada de decisões que se adotam para aliviar o sofrimento e não tanto sobre o resultado de sua intervenção em termos de vida ou morte.

Portanto, o que queremos destacar é que diante da Sedação Paliativa, quando é feita na modalidade contínua e profunda, existe a necessidade da clarificação do efeito mau ou indesejado, que é a supressão da consciência antes mesmo da morte; o que se pode fazer mediante o princípio do duplo efeito.

Em relação ao suposto encurtamento da vida, não é possível delimitar o quanto do processo de morte é resultado do efeito mau do duplo efeito e o quanto é resultado da própria evolução do processo de adoecer. Seria exatamente esta a questão, referente ao objeto de pesquisa, mais importante e difícil de ser cientificamente esclarecida. Em outras palavras, conforme já destacamos, não existem evidências científicas que comprovem que a sedação paliativa – seguindo determinados critérios técnicos ou linhas guias – abrevia ou não o tempo final de vida biológica³⁷, ou seja, se ela antecipa ou não a morte da pessoa doente. Conforme a SICP (2007, p. 31), “a possível antecipação da morte ligada a ST/SP é um dos aspectos sentidos como mais problemáticos no plano ético, não obstante as evidências científicas não confirmem tal hipótese”. Nem esperamos que confirmem, pois se trataria de uma pesquisa inconcebível do ponto de vista científico e ético, pois implicaria num estudo controlado no qual, por exemplo, para uma pessoa se aplicaria a sedação paliativa e para a outra se aplicaria placebo; além disso, as pessoas são diferentes e vivenciam processos de adoecer e morrer que são incomparáveis. A propósito, o que há são apenas estudos comparativos que definem a média de sobrevivência das pessoas enfermas sedadas (que aceitaram a sedação) e não sedadas (que não aceitaram a sedação ou por outros motivos não foram sedadas) em final de vida. Segundo a SCIP (2007, p. 31-32), “(...) os dados empíricos fornecidos por vários estudos comparativos de grupos de doentes tratados e não tratados com a ST/SP não confirmam, completamente, uma antecipação da morte ou, realmente, indicam uma sobrevivência

³⁷ Essa questão é crucial para o nosso problema e é abordada em diferentes ocasiões no decorrer da dissertação com base em estudos de vários autores (Cf. SYKES, 2003 *apud* SICP, 2007; SECPAL, 2002 *apud* TAPIERO, 2003; ROUSSEAU, 1999 *apud* ROUSSEAU, 2004; STONE *et al.* 1997; MORITA *et al.* 2001; NOGUEIRA, SAKATA, 2012).

mais prolongada nos grupos de doentes sedados”. Diante desta dificuldade de se esclarecer este fato relativo à prática da sedação paliativa é que a reflexão ética se torna referência para a decisão prudente sobre a sedação paliativa. Assim, se uma decisão prudente é a decisão melhor, mais responsável, como saber se o que a equipe fez foi o melhor para a pessoa doente e seus familiares? Isso também é de difícil resposta. Por isso, o que dá segurança à equipe de cuidados paliativos é a reflexão ética, o compartilhar o problema, dialogar e ter o aceite e o consentimento de todas as partes envolvidas. Só assim se garante a decisão prudente e o que foi possível de se fazer terá sido o melhor porque foi o mais consensual e o mais discutido e refletido técnica e eticamente. Por outro lado, mesmo considerando-se que a sedação paliativa não antecipe a morte física, no caso da sedação paliativa contínua e profunda, ela finaliza com a vida biográfica da pessoa doente ao levá-la à inconsciência. Portanto, há de se considerar ainda, no processo de tomada de decisão, os valores da pessoa doente e familiar em relação a este aspecto.

Por outro lado, para os autores que diferenciam a aplicação do duplo efeito da eutanásia, afirmam que o duplo efeito apresenta algumas condições para que um ato, como a prática da sedação paliativa, seja lícito e não confundido com eutanásia. De fato, é na discussão do princípio do duplo efeito que Gracia (2010) deixa clara a sua posição em relação à eutanásia e a distingue do duplo efeito. Como já vimos, para o autor não existem regras morais absolutas, isto é, regras ou normas que não admitam exceções. Partindo desse pressuposto, Gracia (2010) acredita que a eutanásia jamais poderia se converter em uma regra, e, mais, que esta regra não pode ser usada como pretexto para se dispensar a prestação da “assistência aprimorada aos pacientes terminais”. Satisfeita tal condição, isto é “a morte assistida com o devido cuidado”, mediante os cuidados paliativos, “a eutanásia jamais poderá ser vista senão como uma exceção. A norma tem de ser o respeito à vida” (GRACIA, 2010, p. 467). Por sua vez, tal condição só pode ser satisfeita por um sistema de saúde fundado no princípio da justiça social, cujo Estado garanta o acesso universal e equânime aos cuidados paliativos.

Cabe-nos aqui esclarecer a origem da moralidade do princípio do duplo efeito fazendo a relação de sua aplicabilidade na prática da sedação paliativa.

Segundo Beauchamp e Childress (2002) a história da “regra do duplo efeito” se origina de Tomás de Aquino em tradições como a dos jesuítas, mas salientam que ela tem precedentes anteriores aos escritos

de Tomás de Aquino. Indo mais a fundo, Gracia (2010) diz que foram justamente os textos de Tomás de Aquino que basearam a argumentação de certos moralistas católicos e de alguns outros filósofos morais, como Elizabeth Anscomber, que, em defesa de um deontologismo forte – pois pensavam que os princípios morais assumissem a forma de proibições absolutas e sem exceções – acreditavam poder justificar a distinção sobre a fundamentação da diferença entre “querer” e “permitir” ou entre ação e omissão, na polêmica com o grupo de filósofos consultores do informe de 1983, *Deciding to Forego Life Sustaining Treatment*, da Comissão Presidencial norte-americana. Conforme Gracia (2010, p. 452, grifos do autor),

O resultado moral dessa distinção foi a chamada doutrina do ‘duplo efeito’ ou do ‘voluntário indireto’. Esta teoria afirma que a moralidade de um ato vem definida, ao menos parcialmente, por sua intencionalidade, e que a intenção diretamente querida tem de ser sempre boa. Isto não significa que não se possam aceitar, colateralmente, efeitos prejudiciais. O que ocorre é que estes nunca podem ser diretamente queridos, mas apenas permitidos, tolerados. Querer não é o mesmo que permitir ou tolerar.

Como se vê, a partir de Tomás de Aquino, a moral cristã reivindicou para si esse princípio. Entretanto,

Convém recordar, em qualquer caso, que a origem desse princípio não está nos moralistas católicos, mas no próprio Aristóteles. Esquece-se com frequência que foi a passagem em que Aristóteles definiu as ações ‘mistas’ que permitiu todos os desenvolvimentos ulteriores. (...) A partir desse texto se elaborou, durante a Idade Média, toda a doutrina do voluntário indireto ou do duplo efeito (GRACIA, 2010, p. 459).

De fato, segundo Beauchamp e Childress (2002), muitos filósofos e teólogos morais em algumas situações que se cumprem as condições do duplo efeito, defendem que ele é moralmente aceitável e na prática da sedação paliativa se recorre com frequência a este princípio ao se refletir sobre situações concretas.

Segundo Gracia (2010, p. 453, grifos do autor),

A tese católica tem sido a de que pôr fim à vida de outra pessoa de forma direta e ativa é sempre mau e jamais pode, portanto ser algo querido em si. Em consequência, trata-se de um ato intrinsecamente perverso, mas que pode às vezes ser permitido e tolerado com um mal menor. Isto sucederia, por exemplo, ao tentarmos aliviar a dor de uma pessoa mediante uma terapêutica que pode, colateralmente, encurtar sua vida. O que se busca diretamente é a sedação da dor, querendo-se o encurtamento da vida apenas como vontade permissiva, a saber, não o querendo diretamente, mas apenas o permitindo ou tolerando como mal menor algo que ocorre ‘passivamente’, sem que seja buscada direta e ‘ativamente’. Haveria, pois distinção moral entre ação e omissão; não sempre, por certo, mas sim em algumas situações (...).

Além de buscar-se a justificação da aplicação do princípio do duplo efeito em sistemas morais teônomos, acrescenta-se também a justificação desse princípio com base na heteronomia, para distinguir-se o “querer e o permitir ou tolerar”, como afirma Gracia (2010, p. 453),

Desnecessário dizer que esse tipo de argumentação [da distinção moral entre ação e omissão] se baseia em critérios e princípios que têm suas raízes na mentalidade que chamamos antes de naturalista. Há coisas que vão contra a lei natural, que são, portanto intrinsecamente perversas e não podem ser queridas diretamente, mas apenas indiretamente; a saber, não queridas, mas permitidas. Portanto, não se pode convertê-las em objetivo de um ‘ato’, mas apenas em consequência negativa que não impedimos que ocorra; em uma ‘permissão’.

Configuram-se assim as raízes da teonomia heterônoma como fundamento moral do princípio do duplo efeito. Estas seriam as origens de uma justificação moral da sedação paliativa em que supostamente se anteciparia a morte mediante efeitos secundários. No entanto, consideramos que ao se pretender aliviar o sofrimento da pessoa doente

mediante o uso de sedativos, não se leva a pessoa à morte. Mas sim à inconsciência – no caso da sedação contínua e profunda – e, por conseguinte à perda da comunicação e contato, já que, a antecipação da morte, se a sedação é administrada corretamente e seguindo um “sistema de avaliação” (SECPAL, 2002) não deveria acontecer.

No sentido de fundamentar a licitude moral do duplo efeito, Gracia (2010) se esforça por distingui-lo da eutanásia, tomando por base a intencionalidade do ato e suas consequências. Afirma que “não existe uma só definição de eutanásia em que não se inclua como um de seus elementos a intenção, pois a medicina, e não somente a medicina, realiza nos corpos dos pacientes atuações que são objetivamente iguais às da eutanásia e somente se diferencia delas pela intenção” (GRACIA, 2010, p. 458).

Para o autor, o significado do princípio do duplo efeito é o seguinte: “o que se busca diretamente é o bom efeito, não o mau, que ocorre necessariamente, mas que não se pretende de modo direto. Se houvesse outro procedimento disponível se o utilizaria. Mas há casos em que isto não ocorre, quando tal procedimento alternativo não existe. (...) Este princípio afirma que um ato do qual advêm consequências boas e más pode ser moralmente aceitável quando há proporcionalidade entre as consequências e quando aquilo que se pretende ou se quer diretamente são os efeitos benéficos, não seus contrários” (GRACIA, 2010, p. 458-459).

Diante as situações de sofrimento intolerável em fase terminal das doenças “o problema está em saber se essas situações cumprem todos os requisitos exigidos pelo princípio do duplo efeito” (GRACIA, 2010, p.461).

Um primeiro é que não se busque diretamente a morte, mas sim a resolução do sofrimento dessa pessoa. (...) A segunda [condição] é que haja proporcionalidade entre os dois motivos que, portanto o efeito buscado não seja desproporcional àquele que dele decorre colateral e involuntariamente. (...) Há ainda uma terceira [condição], que reza que a utilização de um procedimento altamente lesivo ou mutilante pode ser justificada moralmente sempre e quando não haja outros procedimentos alternativos que lesem menos os valores em jogo. Trata-se de condição fundamental, porque em caso contrário seria preciso

dizer que o que se busca diretamente não é aliviar o sofrimento, mas sim provocar a morte; a saber, sub-repticiamente, o motivo colateral ou secundário passar a primário ou fundamental. Essa terceira condição cumpre-se indubitavelmente em todos aqueles casos em que uma doença incurável ou terminal ameaça a vida de uma pessoa e o uso de certos remédios é necessário para controlar sintomas como a dor, ainda que encurtem sua vida ou provoquem sua morte. Mas cumprir-se-ia também no caso em que os sofrimentos de um doente terminal – espirituais, por exemplo – resultassem insuportáveis para o próprio doente e não tivessem outro alívio que o da própria morte. (...) Trata-se sempre da mesma situação: graves sofrimentos físicos e espirituais que coexistem com uma situação biológica muito comprometida, devida a uma doença crônica e incurável em fase muito avançada ou terminal (GRACIA, 2010, p. 461-462).

Ao terminar de expor a terceira condição, Gracia (2010, p. 463, grifo nosso) se questiona: “há mais condições que se deve levar em conta no momento de aplicar o princípio do duplo efeito? Sim e não. Tudo depende do autor que se consulte. Por estranho que possa parecer, as condições variam de autor para autor. É frequente dizer que para que se possa aplicar este princípio é necessário *que o efeito resultante seja bom ou indiferente*”. Este seria a quarta condição que se deve levar em consideração ao se aplicar o princípio do duplo efeito.

De forma sintética e semelhante, Taboada (2000) assinala as quatro condições para que um ato que tem dois efeitos – um bom e outro mau – seja moralmente lícito. Segundo esta autora, estes requisitos são: 1) Que a ação seja em si mesma boa ou, ao menos indiferente; 2) Que o efeito mau previsível não seja diretamente desejado, senão somente tolerado; 3) Que o efeito bom não seja causado imediata e necessariamente pelo mau; 4) Que o bem buscado seja proporcional ao eventual dano produzido (TABOADA, 2000, p. 99).

Tais condições aparecem aclaradas em Beauchamp e Childress (2002, p. 230), os quais também descrevem que

Quatro condições ou elementos devem ser satisfeitos para que um ato com um duplo efeito seja

justificado. Todas as condições são necessárias, e, juntas formam a condição suficiente da ação moralmente permissível:

1. *A natureza do ato.* O ato deve ser bom, ou ao menos moralmente neutro (independente de suas consequências).
2. *A intenção do agente.* O agente deve visar somente o efeito bom. O efeito nocivo pode ser previsto, tolerado e permitido, mas não deve ser pretendido.
3. *A distinção entre meios e fins.* O efeito nocivo não deve ser um meio para se chegar ao efeito bom. Se o bom efeito fosse o resultado causal direto do efeito nocivo, o agente pretenderia o efeito nocivo para obter o efeito bom.
4. *A proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito nocivo.* O efeito benéfico deve ser superior ao efeito nocivo. O efeito nocivo só é permissível se houver uma relação de proporção que compense a permissão do efeito nocivo previsto.

Como sabemos, nas pessoas doentes em fase de fim de vida, pode ocorrer a presença de sintomas refratários – sintomas que não se conseguiu mais controlar com os métodos mais comuns dos cuidados paliativos – como “dor intensa, dificuldade respiratória, ansiedade, agitação e confusão mental. Para manejar esses sintomas é necessário utilizar drogas que podem produzir efeitos colaterais, inclusive perda da consciência” (ROSA; FONTANA, 2013, p. 65). Portanto, no caso da sedação paliativa, a equipe de saúde pode aplicar os requisitos do princípio do duplo efeito para justificação moral do ato. Destaca-se que o efeito mau, previsível, no caso da sedação paliativa com fármacos apropriados, corretamente administrados, controlados e com os devidos cuidados, poderia ser a inconsciência da pessoa doente. Exatamente sobre esse efeito mau, isto é, “em relação à supressão da consciência”, Taboada (2000, p. 100) afirma que

Dado que as faculdades superiores se consideram um bem objetivo da pessoa, não é lícito privar a nada de sua consciência sem uma razão justificada. Para que seja moralmente lícita, esta privação de consciência tem que obedecer a um

motivo terapêutico proporcional e não dever ser diretamente desejado, se não somente tolerado.

Sendo assim, o efeito bom, isto é, o alívio do sofrimento, primeiro deve ser a “razão justificada” do uso da sedação paliativa; segundo, deve ser proporcional ao efeito mau. Entretanto, é o próprio sujeito doente quem deve previamente poder decidir ou justificar a razão, bem como se aceitará a proporcionalidade do duplo efeito. Aí é que entram em consideração os valores da pessoa doente e familiares na tomada de decisão, pois alguns poderiam, por valores diversos, preferir suportar o sofrimento, diante da morte, e se manter lúcido o máximo possível e em contato com as pessoas e familiares ao seu redor.

Segundo Beauchamp e Childress (2002, p. 230, grifo do autor), de acordo com a RDE, o fornecimento da medicação tem de visar o alívio do sofrimento e não a antecipação da morte. Se não há intenção de um efeito letal, o ato não é proibido pelo princípio. “Não matar direta e intencionalmente um inocente”. Consequentemente, a questão que se antepõe é: o que pode mudar ou que se modificou entre a intenção, isto é, o planejamento ou idealização do ato e o ato efetivamente concretizado?

Em se tratando de sedação paliativa, no âmbito dos cuidados paliativos que tem como filosofia de trabalho a promoção do trabalho em equipe e interdisciplinar, o ideal é que as decisões referentes à finitude da vida da pessoa doente sejam feitas ou pelo menos discutidas por toda a equipe. Entretanto, mesmo que isso tenha sido respeitado, para a administração do fármaco sedativo, existe o profissional responsável em prescrevê-lo de modo a equacionar a dosagem para obter o “efeito bom”: o alívio do sofrimento, ou seja, o controle dos sintomas refratários. A dúvida é: como garantir que o profissional teve “boa intenção” e prescreveu a dosagem correta? Ao refletir devemos recordar que temos os profissionais responsáveis em administrar o sedativo, do modo como está prescrito, e o ideal é que tenham a capacidade de ao menos questionar se a dosagem é segura para se chegar ao resultado intencionado. Ainda: como garantir que os profissionais que administraram o sedativo o façam na dosagem corretamente prescrita? Para tais questões, de qualquer forma existem os registros do que efetivamente foi prescrito e administrado. Portanto, a sedação paliativa justificada pelo princípio do duplo efeito, exige honestidade de todos os profissionais e isso pode ser considerado e construído se os problemas morais são discutidos e sua deliberação é

assumida por toda a equipe. Por isso se defende que a sedação paliativa seja planejada – e controlada até o fim – pela equipe, a partir da decisão da pessoa doente e seus familiares. Somente assim as quatro condições clássicas do princípio do duplo efeito, ou seja, *a natureza do ato, a intenção do agente, a distinção entre meios e fins* e, principalmente, *a proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito nocivo* (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 230) garantirão que resultado da ação ou ato propriamente dito, isto é, o alívio do sofrimento e a “boa morte” seja moralmente positivo, pois somente um ato concretizado pode ser avaliado do ponto de vista moral. Como afirma Gracia (2010, p. 460):

De fato, o móvel é um dos fatores fundamentais na definição das ações morais. Isto é, o que diferencia o que na tradição ética denominam-se ‘atos humanos’ (por exemplo, matar alguém com intenção) dos ‘atos do homem, mas não humano’ (por exemplo, matar alguém durante o sonambulismo).

Intencionalidade, resultado (ato concretizado) e autonomia ou voluntariedade, são aspectos fundamentais para se distinguir a eutanásia da sedação paliativa. De acordo com Gracia (2010, p. 460), “no caso da eutanásia é claro que a voluntariedade é importante, e, portanto faz sentido que continuemos a apelar a princípios como o do voluntário indireto (...)”, considerando-se os contextos em que não se pode pedir o alívio do sofrimento através da eutanásia, mas se pode pedir, por exemplo, mediante a sedação paliativa a ser justificada pelo princípio do duplo efeito. Neste sentido,

(...) Quando se podem cumprir todas as condições exigidas pelo princípio do duplo efeito, é difícil negar a legitimidade da intervenção direta no corpo de outra pessoa, por mais que tal intervenção implique a sua morte. Essa ação não pode ser qualificada de eutanásia, porque não há intenção direta de por fim à vida. Isto se vale para todas as situações irreversíveis e terminais (...) (GRACIA, 2010, p. 460-464).

Na eutanásia, há um pedido (autônomo) de morte por parte da pessoa doente e uma intenção e ação (concretizada) cuja intenção é interromper imediatamente o sofrimento da pessoa e o resultado é a

morte. Na sedação paliativa, também deve existir um pedido ou consentimento por parte da pessoa doente (preferencialmente) e/ou da família para que os profissionais de saúde façam algo para lhe aliviar o sofrimento. Certamente, se a pessoa doente estiver previamente informada sobre como poderá ser o seu fim e das possibilidades de ação da equipe, poderá pedir ou optar pela sedação paliativa. Na sedação paliativa, a intenção da equipe e a ação (concretizada ou resultado) serão o alívio do sofrimento, embora a morte vá inevitavelmente acontecer (mas não imediatamente) em decorrência da evolução do processo de adoecimento. Eis a diferença e a importância do princípio do duplo efeito. Diante das considerações e reflexões que fizemos, acreditamos poder afirmar, sob o ponto de vista ético e à luz do princípio do duplo efeito e respeitando seus requisitos, que é moralmente lícito sedar a pessoa doente, utilizando medicações sedativas recomendadas por evidências científicas, mesmo diante da suposta hipótese que tenha como consequência a abreviação de sua existência física. Apenas acrescentamos como ressalva, que a discussão e a aplicação do princípio do duplo efeito, na prática de sedação paliativa, têm de estar contextualizada no âmbito dos cuidados paliativos, pois é nesse campo que adquire seu real significado.

É justamente nesse contexto de cuidados que outros princípios morais se somam para justificar as ações assistenciais de saúde em fim de vida, particularmente a sedação paliativa. Nesse sentido, Taboada (2000), ao refletir sobre a solução da Medicina Paliativa para a problemática da “morte digna” menciona cinco princípios morais que considera especialmente relevantes para respeitar a dimensão ética do morrer. Um desses princípios é o duplo efeito, já abordado. Os demais são: o princípio da veracidade, da proporcionalidade terapêutica, o de prevenção e de não abandono.

De acordo com Taboada (2000) o princípio da veracidade na assistência às pessoas doentes, está relacionado ao manejo das informações; e em cuidados paliativos se devem aplicar com prudência os quatro princípios básicos da ética clínica: não maleficência, beneficência, autonomia e justiça, guiados pela virtude da prudência.

Para a autora, a veracidade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais. Portanto, poderíamos dizer que, em geral, comunicar a verdade a pessoa doente e a seus familiares constitui um benefício para eles (princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa no processo de tomada de decisões (princípio da autonomia). Sem embargo, na prática existem situações em que o

manejo da informação não é fácil. Sobretudo quando se trata de comunicar más notícias, como o diagnóstico das doenças progressivas e incuráveis ou o prognóstico de morte próxima e inevitável. Nessas circunstâncias, não é incomum – especialmente nos países latino-americanos – cair-se numa atitude falsamente paternalista, que leve a ocultar a verdade à pessoa doente. Entra-se assim, com alguma frequência, no círculo vicioso da chamada ‘conspiração do silêncio’, que além de representar novas fontes de sofrimento, pode supor uma grave injustiça (princípio da justiça) (TABOADA, 2000, grifo da autora). Entretanto, ela destaca que

Todo o anterior não exclui a necessidade de reconhecer que existem situações em que se poderia ser prudente postergando a entrega da informação ao paciente, em atenção ao princípio da não maleficência, como poderia ocorrer, por exemplo, no caso de pacientes com depressão severas que ainda não tenham sido adequadamente tratadas. Portanto, para que a comunicação da verdade seja moralmente boa, se deve prestar sempre atenção ao *que, como, quando, quanto* e a *quem* se devem informar (TABOADA, 2000, p. 97-98).

Para Pessini (2007, p. 212), a comunicação de verdades dolorosas não deve destruir a esperança da pessoa. Isso exige uma atitude de prudência e uma pedagogia no sentido de ajudar a pessoa doente a crescer na compreensão e na aceitação de sua situação. Com frequência, a mentira e a evasão são o que mais isola os sujeitos doentes atrás de um muro de palavras ou de silêncio e os impede de aceitar o benefício terapêutico de partilhar os medos, angústias e outras preocupações. Não é possível praticar a medicina paliativa sem um compromisso prévio de abertura e honestidade para com a verdade dos fatos. Dirigindo-se à enfermagem de cuidados paliativos, Rosa e Fontoura (2013, p. 72), reiteram que no princípio da veracidade,

É fundamental contar a verdade para que se estabeleça uma relação de confiança entre o enfermeiro e a pessoa que está sendo cuidada, porém é preciso conhecer os limites dessa revelação. A enfermeira deve atentar para o que,

como, quando, onde, em que condições e a quem informar.

Salientamos apenas que para que não haja desencontro de informações que podem gerar conflitos desnecessários, é fundamental a discussão prévia no âmbito do trabalho em equipe multiprofissional, sobre as condições em que será exercido por todos os profissionais, o princípio da veracidade.

A doutrina ou princípio da proporcionalidade terapêutica tem sua origem no âmbito da Igreja Católica que na intenção de oferecer um guia que ajude a identificar as intervenções médicas que são moralmente obrigatórias e as que não são, propôs a clássica distinção entre as ‘medidas ordinárias’ e ‘medidas extraordinárias’ (TABOADA, 2000, grifo da autora). Entretanto, salienta que “essa ideia não é algo próprio da Igreja Católica, pois já na antiguidade Grego-romana encontramos testemunhos de filósofos – como Platão e Aristóteles – que enfatizavam os procedimentos inadequados que resultam em esforços médicos que só lograram prolongar sofrimentos” (TABOADA, 2000, p. 98). Segundo Taboada (2000, p. 98),

O princípio da proporcionalidade terapêutica defende que existe a obrigação moral de se implementar todas aquelas medidas terapêuticas que tenham uma relação de devida proporção entre os meios empregados e o resultados previsível. As intervenções em que esta relação de proporção não se cumpre são consideradas desproporcionais e não seriam moralmente obrigatórias.

Taboada (2000, p. 89), diz ainda que para se verificar se em uma determinada situação se dá ou não a relação de devida proporção, é necessário confrontar o tipo de terapia – seu grau de dificuldade, riscos, custos e possibilidade de implementação – com os resultados esperados. Isto significaria dizer, em outras palavras, que existem alguns elementos que sempre deveriam ser tomados em conta na hora de julgar a proporcionalidade de uma intervenção de saúde. Dessa forma, teríamos: utilidade ou inutilidade da medida; as alternativas de ação, com seus respectivos riscos e benefícios; o prognóstico com e sem implementação da medida; os custos – físicos, psicológicos, morais e econômicos. Os custos, como esclarece Pessini (2007), seriam impostos à pessoa doente,

à família e à equipe de saúde. Em se tratando de cuidados paliativos, poderíamos acrescentar, com base em Pessini (2007), que a equipe de saúde tem dupla responsabilidade, a saber: preservar a vida e aliviar o sofrimento.

Sem dúvida, no final da vida o alívio do sofrimento adquire uma importância maior na medida em que a preservação da vida se torna progressivamente impossível. (...) As prioridades de atenção mudam quando um paciente está claramente morrendo e não existe a obrigação de utilizar tratamentos que simplesmente prolongam no lugar da vida a morte (PESSINI, 2007, p. 212).

Para Rosa e Fontoura (2013), no princípio da proporcionalidade terapêutica, a ênfase está na adequação da dose de medicação que é administrada e a que é requerida pela condição da pessoa, devendo-se ter como objetivo técnico aliviar o sofrimento e a obrigação moral de avaliar as condições e as possíveis repercussões de sua ação ao programar todas as medidas terapêuticas para o cuidado à pessoa.

O princípio da prevenção consiste em prever as possíveis complicações e/ou os sintomas – que com maior frequência se apresentam na evolução de determinada condição clínica – é parte da responsabilidade médica (dever de previsibilidade). Implementar as medidas necessárias para prevenir tais complicações e aconselhar oportunamente os familiares sobre os melhores cursos de ação a seguir – em caso de que as complicações se apresentem – permite, por um lado, evitar sofrimentos desnecessários a pessoa doente e, por outro, facilita o não se envolver precipitadamente em cursos de ação que conduziriam a intervenções desproporcionadas. Quando não se conversa oportunamente sobre as condutas que se adotariam nos casos em que se apresentem, por exemplo, complicações como hemorragias, infecções, dificuldade para respirar ou inclusive uma parada cardiorrespiratória, é frequente que se tomem más decisões, que depois são difíceis de serem revertidas (TABOADA, 2000). Rosa e Fontoura (2013, p. 72), denominam de “cuidados preventivos aqueles cujo

Objetivo é prevenir problemas que podem surgir, como lesões bucais, lesões de pele, obstipação, medo e angústia diante da possibilidade de morte. O enfermeiro deve orientar os familiares quanto aos possíveis sintomas que pode apresentar, como

dificuldades respiratórias, hemorragias e, quando ocorrer, que fazer diante da situação.

Por fim, o princípio do não abandono, segundo Taboada (2000), recorda que, salvo em casos de grave objeção de consciência, seria eticamente reprovável abandonar uma pessoa doente porque este recusa determinadas terapias, mesmo quando o médico considere que essa recusa é inadequada. Permanecendo junto ao sujeito doente e estabelecendo uma forma de comunicação empática, poderá, talvez, fazer com que a pessoa doente pondere sua decisão, se isto for necessário.

De acordo com Taboada (2000, p. 100), existe, porém, outra forma mais sutil de abandono, frente à qual o princípio ético do não abandono quer nos alertar. Ou seja, temos em geral, pouca tolerância para enfrentar o sofrimento e a morte. A atenção às pessoas acometidas por uma doença irreversível e em fase de terminalidade nos confronta, obrigatoriamente, com estas realidades. Facilmente poderíamos cair na tentação de evitar o seu enfrentamento, que frequentemente gera uma sensação de impotência. Haverá de se recordar então, que inclusive quando não se pode curar, sempre é possível acompanhar e às vezes também confortar. O acompanhamento das pessoas doentes nos recorda, assim, o nosso dever de aceitar a finitude própria da condição humana e põe a prova, a verdade no nosso respeito pela dignidade de toda pessoa, mesmo em condições de extrema debilidade e dependência, tarefa que não resulta simples. Rosa e Fontoura (2013, p. 72), salientam que respeitando o princípio do não abandono, “é eticamente condenável que o enfermeiro abandone a pessoa por se recusar a realizar algumas terapias ou procedimentos. Ele deve ter o cuidado de orientar a pessoa ou os familiares, sobre a situação e auxiliá-lo na sua tomada de decisão”.

Embora em alguns momentos os autores apresentem os princípios referindo-se à medicina paliativa e às vezes citando a enfermagem, acreditamos que o caráter da bioética enquanto “*estudo interdisciplinar* da moralidade das ciências da vida e da saúde” (SCHRAMM, 2001) requer que a observação de tais princípios é de responsabilidade de todos os profissionais de saúde no ato de assistir a pessoa em fase de fim de vida. Condição que vem ao encontro daquilo que é relativamente enfatizado nos cuidados paliativos, o trabalho em equipe e interdisciplinar. Diante disso, podemos afirmar com base em Taboada (2000), que uma assistência à saúde fundada nos princípios descritos, levaria ao delineamento de que um modelo de atenção que nos

propõe, hoje, os cuidados paliativos, e que poderia representar uma profunda transformação na cultura profissional contemporânea. De acordo com a autora, “esta disciplina apresenta um modelo de saúde que poderíamos denominar personalista, vale dizer, um *ethos* profissional baseado num profundo respeito pela pessoa, pelo que ela é e por sua dignidade” (TABOADA, 2000, p. 100). Para isto, é necessário ter presente aqueles princípios éticos que resguardam a dignidade da pessoa, inclusive em condições de extrema debilidade, como geralmente é a etapa final da vida, e que podem resumir-se em duas atitudes fundamentais: respeito pela dignidade da pessoa e aceitação da finitude da condição humana.

Não por acaso, “o princípio que unifica tudo o que acabamos de discutir é o **princípio do respeito pela dignidade do ser humano**, levando como imprescindíveis o respeito, a tolerância, a solidariedade, a integralidade da pessoa e o exercício da alteridade, tendo como ponto fundamental, o sentido da vida” (ROSA; FONTOURA, 2013, p. 72, grifo dos autores). Este é o princípio em voga, não apenas a ser defendido, nesse caso, pelos profissionais de cuidados paliativos, mas acima de tudo vem sendo difundido e requisitado como direito fundamental pelas pessoas em geral. Por isso, no que se refere à sedação paliativa, a pessoa doente (e seus familiares), cada vez mais demonstram a tendência de aceitar como um recurso para o alívio do sofrimento, isto é, diante do sofrimento que afeta seu bem-estar, valem-se também da dignidade humana como princípio, aceitando ou até mesmo solicitando que se faça tudo o que for possível para o alívio do sofrimento, em outras palavras, para morrer com dignidade.

Acreditamos que o desenvolvimento da concepção dos cuidados paliativos e uma possível transformação da cultura profissional contemporânea – “frente à lógica do ‘imperativo tecnológico’ que com frequência nos impele a considerar que é eticamente justificável – ou inclusive exigível, tudo o que é tecnicamente possível” (TABOADA, 2000, p. 100, grifo da autora) para um “modelo de saúde personalista” e baseado no respeito à dignidade do ser humano é necessário avançar igualmente na reflexão ética. Isto significaria, de acordo com Gracia (2010), superar a “ética da convicção” e a “ética do poder pelo poder” e transitar rumo à “ética da responsabilidade”. É exatamente esta a transição que se vem construindo, como afirma Diego Gracia,

No âmbito específico dos cuidados paliativos, assim como nos cuidados em geral, no do

feminismo e no da enfermagem, o modelo ético que tem desfrutado maior vigência histórica tem sido a ética da convicção. A ética do cuidado, com efeito, parte tradicionalmente do princípio de que as relações humanas devem ser verticais e estar baseadas na autoridade e na obediência. A autoridade é o papel que tradicionalmente se tem concedido, nas relações de saúde, aos homens e aos médicos, e a obediência às mulheres e às enfermeiras. Assim como a ética médica, cujo objetivo direto é a cura, foi assumindo ao longo do tempo alguns elementos próprios das éticas da responsabilidade, a ética dos cuidados de enfermagem ajustou-se classicamente ao padrão específico das éticas da convicção. (...) Os cuidados paliativos, talvez por sua proximidade aos cuidados de enfermagem em geral, assumiram em suas origens certos aspectos das éticas da convicção que pouco a pouco foram dando lugar a outros mais próprios das éticas da responsabilidade (GRACIA, 2010, p. 505-506).

Gracia (2010) nos relata que a ética da convicção e a ética do poder pelo poder, opostas entre si, distinguiram-se nos primeiros anos do século XX. Enquanto a ética da convicção associa a vida moral à aplicação direta de princípios e regras a situações específicas, sem considerar as circunstâncias e as consequências, a ética do poder pelo poder busca tão somente a obtenção dos melhores resultados e consequências possíveis, sem ater-se a princípio algum, o que no caso da atividade política vem a ser identificado com o exercício do poder pelo poder. Para Gracia (2010, grifos do autor), a ética do poder pelo poder trata-se da típica ética do homem que vive “da” política, que a concebe com as categorias estritamente econômicas e que toma o político pelo empresário. É o homem sem princípios políticos firmes e que carece totalmente de convicções. Enquanto o oposto da política do poder pelo poder é a política como serviço a uma “causa”. A política, portanto com finalidade correta, aquela que tem como objetivo a realização de valores que possam ser compartilhados por todos os seres humanos e que lhes permitam viver de modo digno. A ética do poder consiste na conversão dos meios em fins em si mesmos. Por outro lado, o oposto ao “homem sem princípios” é o “homem com convicções”, o qual concede valor moral aos fins, mas não aos meios. De fato, o

homem com princípios acredita que a vida moral consiste na realização deles, que têm prioridade sobre a realidade. Este é o fundamento da ética da convicção (GRACIA, 2010). Segundo Gracia (2010, p. 505, grifo do autor), “Max Weber propôs como alternativa a estes dois modelos extremos um terceiro intermediário, que levasse em conta ao mesmo tempo os princípios e as consequências, com o fim de se chegar a decisões razoáveis, ponderadas, prudentes ou sábias, o qual denominou de ‘ética da responsabilidade’”.

Em síntese, na opinião de Gracia (2010), a superação da ética do poder e da ética da convicção, é a transição para a ética da responsabilidade. Para tanto, utiliza-se da seguinte argumentação:

As consequências são importantes na vida moral, e é necessário, portanto equilibrar princípios e consequências. (...) Uma ética que não ponha sua atenção nas consequências não é responsável. (...) A ética da responsabilidade se fixa nas consequências, mas também nos princípios e convicções. (...) É a única que outorga um lugar aos dois elementos [meios e fins], buscando a realização de fins através dos meios disponíveis.

Diante disso, Gracia (2010) busca defender três teses: a primeira é que a ética dos cuidados paliativos recebeu em suas origens a influência maior da ética da convicção que da ética da responsabilidade. A segunda, que pouco a pouco, especialmente nos últimos anos, foi evoluindo até o modelo da ética da responsabilidade. A terceira, que ética da responsabilidade constitui a matriz mais adequada para elaborar uma ética dos cuidados paliativos capaz de integrar o respeito aos princípios éticos com a ponderação das circunstâncias concretas de cada caso e as consequências previsíveis, tornando possível, desse modo, a tomada de decisões respeitadas, razoáveis e prudentes. Efetivamente, Gracia (2010, p. 442) destaca que a “ética antiga se baseia no binômio virtude-vício enquanto a ética moderna se baseia no binômio princípios-consequências”.

Por fim, comentando os resultados de uma pesquisa realizada por ocasião do sexto congresso da European Association for Palliative Care, Gracia (2010, p. 538, grifos do autor) ratifica que

A ideia de que os cuidados paliativos exigem um conjunto de valores religiosos, como, por

exemplo, a oposição frontal à eutanásia e a defesa da ideia da ‘santidade da vida’ (à diferença da clássica ideia secular da ‘sacralidade da vida’) em lugar da ‘qualidade da vida’, é típica do ‘enfoque a partir da convicção’ da ética dos cuidados paliativos. E o fato de que a ‘percentagem de entrevistados que afirmam que os cuidados paliativos implicam um conjunto de valores religiosos’ esteja diminuindo confirma a hipótese de que a ética da convicção está sendo substituída no movimento dos cuidados paliativos pela ética da responsabilidade.

Diego Gracia (2010) finaliza enfatizando que as éticas relacionadas com os papéis femininos têm sido tradicionalmente mais influenciadas pela ética da convicção que pela ética da responsabilidade. No movimento histórico da ética dos cuidados paliativos como em muitas outras, a ética da convicção tem imperado durante a maior parte da história. No momento atual, a ideia de responsabilidade está ganhando importância e resulta essencial para que se desenvolva uma genuína ética do cuidado e, mais concretamente, uma ética dos cuidados paliativos.

Nesse sentido, a bioética deve(ria) ser um dos fios condutores das práticas dos profissionais de saúde, particularmente em cuidados paliativos que por sua natureza, aborda cotidianamente as questões e problemas em torno do limiar entre a vida e a morte.

4. PERCURSO METODOLÓGICO

Acreditamos que o conhecimento a respeito da sedação em cuidados paliativos oncológicos, possa contribuir para ampliar nosso olhar sobre as diversas possibilidades existentes do uso deste recurso para aliviar o sofrimento do sujeito doente e sua família e, por conseguinte melhor a “qualidade de morte” ou promover a “boa morte”. Além de ocasionar aos profissionais de saúde a possibilidade de uma reconstrução não apenas no “modo de fazer” a assistência na área de cuidados paliativos e sim em “como pensar” esses cuidados com os seus recursos existentes para a assistência. Nesse sentido podemos afirmar, com base em Minayo (2010, p. 328), que “o processo saúde-doença assume um sentido ampliado de híbrido biológico-social” com o Método Hermenêutico Dialético.

Começamos por explicitar, que o verbo norteador da análise qualitativa com o método hermenêutico dialético é o verbo *compreender*, enquanto o exercício da dialética,

Entende a linguagem como um veículo de comunicação e de dificuldade de comunicação, pois seus significantes, com significados aparentemente iguais para todos, escondem e expressam a realidade conflitiva das desigualdades, da dominação, da exploração e também da resistência e da conformidade. Uma análise compreensiva ancorada na hermenêutico-dialética busca apreender a prática social empírica dos indivíduos em sociedade em seu movimento contraditório (MINAYO, 2010, p.347).

Quando refletimos sobre o significado do verbo *compreender*, podemos dizer que consiste em colocar-se no lugar do outro, a fim de entendê-lo melhor (GADAMER, 2008). De acordo com Minayo (2012, p.623), “para compreender é preciso levar em conta a singularidade do indivíduo, porque sua subjetividade é uma manifestação do viver total”. Contudo, temos que ponderar que a experiência e a vivência de um sujeito envolvem o contexto social em que estão inseridos, juntamente com as desigualdades sociais, cultura, crenças, concepções políticas e concepções de mundo, ou seja, o âmbito de uma história coletiva e

muitas vezes, construída em grupos. Nesse sentido, é esclarecedor o raciocínio de Gadamer que enfatiza:

Compreender é sempre um mover-se nesse círculo, e é por isso que o constante retorno do todo às partes e vice-versa se torna essencial. A isso se acrescenta que esse círculo está sempre se ampliando, já que o conceito do todo é relativo e a integração em contextos cada vez maior afeta sempre também a compreensão do individual (GADAMER, 2008, p.261).

Importante também nessa direção, o postulado citado por Schleiermacher, que afirma que o importante “é compreender um autor melhor do que ele próprio se compreendeu”, ou ainda segundo Gadamer (2008, p.263) “o ato da compreensão é a realização reconstrutiva de uma produção. Têm que tornar conscientes, algumas coisas que ao produtor original podem ter ficado inconscientes”.

A partir destes pressupostos epistemológicos nos baseamos para buscar compreender como a equipe de saúde de cuidados paliativos age no cotidiano, diante dos conflitos éticos e de valores que envolvem a prática da sedação paliativa e de que forma buscam soluções para esses conflitos.

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório descritiva de abordagem qualitativa, com base no método hermenêutico dialético proposto por Minayo (2010) que foi realizada em um Setor de Cuidados Paliativos em um Hospital da Região Sul do Brasil. Em síntese, consistiu num estudo para compreender o processo de discussão e decisão sobre a prática da sedação paliativa.

Segundo Gil (2008, p. 27), as “pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral de tipo aproximativo, acerca de determinado fato”. Para o autor, pesquisas exploratórias “habitualmente envolvem levantamento bibliográfico e documental, entrevistas não padronizadas e estudos de caso” (GIL, 2008, p. 27).

Além disso, realizamos na primeira fase da pesquisa, uma revisão de literatura que serviu de base para o trabalho de campo no qual realizamos entrevistas semiestruturadas articulando a fase (de pesquisa) exploratória com a pesquisa descritiva. Esta última,

Tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis (...) são incluídas neste grupo as pesquisas que tem por objetivo levantar as opiniões, atitudes e crenças de uma população (...). Por outro lado, há pesquisas que, embora definidas como descritivas a partir de seus objetivos acabam servindo mais para proporcionar uma nova visão do problema, o que as aproxima das pesquisas exploratórias (GIL, 2008, p. 28).

Portanto, enquanto a fase exploratória da pesquisa nos possibilitou aprofundar o conhecimento sobre a temática e os métodos possíveis de serem utilizados para o rigor metodológico dos dados, a fase descritiva teve como propósito aprofundar a compreensão sobre a temática de pesquisa através das entrevistas semiestruturadas realizadas com os sujeitos participantes, cujas falas descreveram os conflitos éticos vivenciados na prática profissional e compreensões sobre a sedação paliativa.

Acreditamos que a presente pesquisa, por meio dos métodos e técnicas escolhidas nos proporcionou as condições necessárias para a compreensão do fenômeno, ou seja, a reflexão sobre a prática da sedação paliativa em cuidados paliativos oncológicos contribuindo para uma assistência integral em fim de vida e com o processo de morrer e a morte com dignidade.

4.1.1 Os sujeitos de pesquisa e a amostragem

Os sujeitos de pesquisa foram os profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, dentre

outros; que trabalham no Setor de Cuidados Paliativos, escolhido e aprovado como campo de pesquisa, totalizando dez sujeitos participantes.

A seleção dos sujeitos de pesquisa seguiu a concepção definida por Minayo (2010) sobre a amostragem em Pesquisa Qualitativa segundo a qual se utilizou a técnica de fechamento amostral por saturação, mas sem desprezar informações que não sejam repetidas. Para a autora, a escolha da amostragem em pesquisa qualitativa, se preocupa com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão mais do que o número de pessoas que participam da pesquisa (MINAYO, 2010, p.196). De fato, Minayo (2010, p. 197) enfatiza que “o dimensionamento da quantidade de entrevistas (...) deve seguir o critério de saturação. Por critério de saturação se entendeu o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou coletividade em estudo”.

Assim, utilizamos como critério de saturação o conteúdo de informação apresentado pelos sujeitos de pesquisa, que procuraram responder as categorias analíticas elencadas (através da entrevista semiestruturada) e os objetivos da pesquisa, em que a repetição de informação de uma entrevista foi o critério de ocorrência de saturação do processo. De acordo com Fontanella *et al.* (2008, p.17) “o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados”.

Em suma, a delimitação da amostra deu - se durante o próprio processo de realização das entrevistas semiestruturadas, através da qual aprofundamos – a partir dos dados que foram fornecidos pelos sujeitos de pesquisa – a compreensão da temática em questão.

4.1.2 Coleta e registro dos dados

A coleta de dados foi concretizada mediante a realização de entrevistas semi estruturadas aos sujeitos da pesquisa.

Após a solicitação de autorização emitida pela instituição, evidenciando o conhecimento deste projeto de pesquisa pela instituição para a realização da pesquisa de campo, o projeto foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) sob o parecer 550.595 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do campo de pesquisa sob o parecer 642.272. Os sujeitos participantes da pesquisa foram previamente contatados e convidados a conceder entrevista, voluntariamente, em dia e local previamente acordados conforme planejamento da entrevista (Apêndice A).

A entrevista foi orientada por um roteiro prévio (Apêndice B), semiestruturado com perguntas abertas, com o objetivo de captar o maior número de informações sobre o processo de discussão e decisão da prática da sedação paliativa vivenciados pelos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos oncológicos.

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas pela pesquisadora, sendo realizadas somente com os profissionais de saúde que foram os sujeitos de pesquisa.

4.1.3 Análise dos dados

Os dados das entrevistas foram armazenados, organizados e analisados com auxílio do programa *Atlas.ti R 7.1.5* que “permite aos pesquisadores a manutenção de bons registros de suas impressões, ideias, buscas e análises, além de fornecer acesso aos dados para que possam ser examinados e analisados” (GIBBS, 2009, p. 136). Assim, podemos evidenciar que o *software* utilizado para esta análise qualitativa proporcionou “um gerenciamento de dados eficiente, coerente e sistemático” (GIBBS, 2009, p. 136). Ao passo que a análise e interpretação dos dados foram feitas por meio do método hermenêutico dialético, proposto por Minayo (2010), que:

Fundamenta-se na busca de um instrumental que corresponda às dimensões e à dinâmica das relações que se apreendem numa pesquisa que toma como objeto a saúde em suas mais variadas dimensões: concepções, política, administração, configuração institucional, representações sociais e relações (MINAYO, 2010, p. 301).

A autora, ao buscar uma combinação da hermenêutica com a dialética, toma-as como um caminho para o pensamento e como uma “via de encontro entre as ciências sociais e a filosofia” (MINAYO, 2010). Enquanto a hermenêutica tenta encontrar não a intenção ou a

vontade do autor, mas ir além dele, considerando que os textos (num sentido amplo) dizem muito mais daquilo que o autor almejou dizer; a dialética considera que as relações sócio-históricas (dinâmicas, antagônicas e contraditórias) entre classes, grupos e culturas são o fundamento da comunicação humana e como nada se constrói fora da história, qualquer texto (em sentido amplo) precisa ser lido em função do contexto no qual foi produzido, porque só poderá ser entendido na totalidade dinâmica das relações sociais de produção e reprodução nos quais se insere (MINAYO, 2010). Assim, enquanto a hermenêutica busca a compreensão do texto, o método dialético introduz o princípio do conflito e da contradição como constitutivos da realidade e, portanto, essenciais para sua compreensão. Entretanto, segundo Minayo (2010, p. 353), “a proposta da hermenêutica dialética é a que oferece um quadro referencial mais completo para análise do material qualitativo, no entanto, não é proposta de Habermas oferecer instrumentos de operacionalização”.

Deste modo, Minayo (2010) propõe o método hermenêutico dialético “como um caminho do pensamento” que contém dois níveis de interpretação necessários: o primeiro nível está relacionado ao contexto sócio histórico do grupo social. Assim, trazendo para o caso em questão, somos levados aos profissionais de saúde que trabalham em um Setor de Cuidados Paliativos de um Hospital da Região Sul do Brasil. Esse contexto pode ser percorrido como o momento de busca de compreensão: a contextualização do processo histórico dos cuidados paliativos, as condições socioeconômicas e políticas dos cuidados paliativos no Brasil, a inserção dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde e os modelos assistenciais vigentes no Brasil, a contextualização do recurso Sedação Paliativa proporcionada pelos cuidados paliativos e seu impacto na qualidade de vida do sujeito doente em fim de vida e o processo de morrer e a morte. Nesse momento, buscamos as conexões para o entrelaçamento da compreensão do conteúdo proposto a ser estudado e as suas relações essenciais, pois

As concepções de saúde e doença são frutos e manifestações de condicionamentos sócio históricos que se vinculam ao acesso aos serviços, tradições culturais, concepções dominantes sobre o assunto e da inter-relação de tudo isso. Portanto, saúde e doença são fenômenos sociais não apenas porque expressam certo nível de vida ou porque correspondem a certas profissões e práticas. Mas

porque são manifestações da vida material, das carências, dos limites sociais e do imaginário coletivo (MINAYO, 2010, p.355).

O segundo nível proposto por Minayo exige a elaboração de Categorias Analíticas, as quais foram trabalhadas desde o início da construção da pesquisa e de acordo com a autora são as categorias que “retêm, historicamente, as relações sociais fundamentais, servindo como guias teóricos e balizas para o conhecimento de um objeto nos seus aspectos gerais. Elas comportam vários graus de generalização e de aproximação” (MINAYO, 2010, p. 178). Desta maneira, elaboramos duas Categorias Analíticas para a pesquisa: a) sentidos atribuídos à sedação paliativa e valores implicados, b) o processo de tomada de decisão. Com o intuito de operacionalizar a interpretação, Minayo (2010, p. 356) propõe a ordenação dos dados e a classificação dos dados.

A fase de *ordenação de dados* englobou a ordenação dos documentos primários da pesquisa que foram as entrevistas realizadas e transcritas, a releitura de todo o material, a organização dos relatos em uma determinada ordem, que iniciou com a classificação do conteúdo obtido e a organização dos dados observados, respeitando a proposta analítica de acordo com Minayo (2010, p. 356).

Perpassando essa fase, iniciamos a *classificação de dados*, que foi um processo de construção mais complexo e com as seguintes etapas:

Leitura horizontal e exaustiva dos textos, com uma anotação das primeiras impressões do pesquisador, buscando uma coerência interna das informações que permitiram, segundo Minayo (2010, p. 358), “apreender as estruturas de relevância dos atores sociais, as ideias centrais que tentam transmitir e os momentos-chaves e suas posturas sobre o tema em foco”. De forma clara, o tema em relevância foi entender o modo como os profissionais de saúde de cuidados paliativos discutem e tomam decisões a respeito do uso (ou não uso) da sedação paliativa.

O próximo passo foi a *leitura transversal*, onde os dados iniciaram a ser codificados com palavras-chaves (Apêndice C) , que expressavam o conteúdo das frases, refinando as categorias empíricas iniciais. Durante o processo classificatório, ocorreram a separação por temas e categorias (unidades de sentido), procurando sempre colocar as partes semelhantes juntas para se compreender as conexões existentes

entre elas e guardando-as em códigos ou gavetas. Em seguida, foi feito um refinamento, que Minayo (2010, p. 358) entende como “um enxugamento de suas classificações, agrupando tudo em número menor de unidades de sentido e buscando compreender e interpretar o que foi exposto como mais relevante e representativo pelo grupo estudado”.

Deste modo, com a interpretação das categorias construídas realizamos o *processo de análise final* no qual pudemos construir a categoria analítica “sentidos atribuídos à sedação paliativa e valores implicados” através de códigos – relacionados à compreensão da prática da sedação paliativa pelos sujeitos participantes da pesquisa e suas relações com o contexto social – referente aos princípios éticos, aspectos culturais e valores, incluindo uma descrição pelos profissionais participantes de diferenças conceituais entre sedação paliativa e eutanásia (Apêndice D). Cabe destacar que vários códigos transitaram no diálogo dessa primeira categoria analítica para a segunda categoria de análise denominada “o processo de tomada de decisão”, por sua vez, composta por códigos referentes ao planejamento do processo de tomada de decisão diante dos fatos clínicos, as soluções para os conflitos éticos, as atitudes e os deveres considerados importantes para a equipe (Apêndice E). Dessa forma, tivemos a elaboração de dois textos fundamentados no diálogo entre a pesquisadora, autores e dados empíricos, pois de acordo com Minayo (2010, p.358), “esse movimento circular, que vai do empírico para o teórico e vice-versa, que dança entre o concreto e o abstrato, que busca as riquezas do particular e do geral é o que se pode chamar, parafraseando Marx (1973), ‘o concreto pensado’”. Ressaltamos que os dados coletados foram compartilhados e interpretados à luz da articulação dos referenciais teóricos escolhidos buscando compreender o problema de pesquisa a partir dos objetivos estabelecidos.

4.2 CUIDADOS ÉTICOS NA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

Os aspectos éticos da pesquisa – por envolver seres humanos – foram tratados de acordo com as normas e diretrizes da Resolução vigente, isto é, da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 emanada do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS), pois como afirmam Trentini e Paim (1999, p. 115), “os

pesquisadores (...) têm compromisso de declarar a proteção dos direitos humanos na pesquisa”.

O projeto foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) do campo de pesquisa de modo a garantir que todas as etapas do Processo de Consentimento Livre e Esclarecidos (conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE/ Apêndice F) fossem rigorosamente respeitadas e implementadas, garantindo assim, a manifestação dos participantes da pesquisa, de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida. Os participantes que foram convidados e entrevistados participaram espontaneamente, sendo que uma eventual recusa não implicou em prejuízos pessoais ou em alguma forma de constrangimento para os mesmos. Aos participantes da pesquisa foi garantida a manutenção do sigilo e privacidade durante todas as fases da pesquisa e a plena liberdade de recusar-se a participar e/ou retirarem-se dela, em qualquer fase e qualquer momento. Além disso, foi garantido total sigilo sobre os sujeitos doentes e/ou seus familiares (nomes e quaisquer características que poderiam identificá-los) que eventualmente foram citados pelos entrevistados.

Os dados obtidos tiveram finalidade exclusiva para o projeto de pesquisa ao qual se vinculam. Após o término do estudo, as informações adquiridas foram arquivadas e armazenadas e permanecerão por um período mínimo de cinco anos sob o encargo da pesquisadora responsável, que se comprometeu em fornecer o retorno dos resultados a todos os participantes, em todas as etapas da pesquisa. Ao julgar esta pesquisa socialmente relevante e assegurando a inexistência de conflitos de interesse com os participantes da pesquisa, a pesquisadora se comprometeu em manter o sigilo da identidade dos participantes e assegurou que qualquer informação que seja divulgada em relatório ou publicação, será feita sob a forma codificada e perante o Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, que garante o resguardo dos interesses dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Segundo o Regimento do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, os resultados e a discussão da pesquisa de dissertação de mestrado foram apresentados na forma de dois artigos científicos, cada um correspondendo a uma das categorias analíticas construídas. São eles:

- A compreensão do recurso sedação paliativa e seus valores implicados a partir de uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos;

- O processo de tomada de decisão da sedação paliativa na ótica de uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos.

A fim de socializar, de maneira mais ampla, os resultados e discussão do presente estudo, os artigos serão enviados aos seguintes periódicos científicos, respectivamente: *Journal of pain and symptom management* e Revista Bioética.

REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. Edição revista e ampliada. São Paulo: Martins fontes, 2007.
- ALVARENGA, R.E. **Cuidados Paliativos Domiciliares: Percepções do Paciente Oncológico e de seu cuidador**. Porto Alegre: Morιά, 2005.
- AMARAL, J.B. do; CALASANS, M.T. de A. Bioética e cuidados paliativos. **In: SILVA, R.S., AMARAL, J.B., MALAGUTTI, W. (Org.). As dimensões da dor na pessoa sob cuidados paliativos**. São Paulo: Martinari, 2013.
- ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.
- BARCHIFONTAINE, C. P. A dignidade no processo de morrer. **In: BARCHIFONTAINE, C. P, PESSINI, L. (ORGs). Bioética: alguns desafios**. São Paulo: Loyola, 2001, p. 283-296.
- _____. Educação para a cidadania em tempo de incertezas. **In: PESSINI, L; SIQUEIRA, J.E; HOSSNE, W. S. (Orgs). Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Loyola, 2010, p.275-308.
- BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- BÉLGICA. Legislação da Eutanásia. Promulgada pelo parlamento em 28 de maio de 2002, publicadano Diário Oficial em 22 de junho de 2002. **In. PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. Problemas atuais de bioética**. 10 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola, 2012, p. 561- 570.
- BENARROZ, M. O., FAILLACE, G.B.D.,BARBOSA, L.A. **Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, V. 9, n. 25, p. 1875-1882, set, 2009.
- BERLINGUER, G. **A bioética quotidiana**. Giunti S.p.A. Firenze, Prima Edizione Digitale. 2010.

_____. **Equidade, seletividade e assistência à saúde.** Lua nova, n° 47, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ln/n47/a04n47.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2013.

_____. **Ética da Saúde.** São Paulo: Ed. Hucitec, 1996.

_____. **Questões de Vida: ética, ciência e saúde.** 1. ed. Salvador, São Paulo, Londrina: APCE, HUCITEC, CEBES, 1993.

_____. Orientamenti bioetici per l'equità nella salute. **Comitato Nazionale Per La Bioética.** 25 maggio 2001. Disponível em: <<http://www.governo.it/bioetica/testi/301101.html>>. Acesso em: 15/01/2013.

BLANKER, M.; *et al.* Pressure during decision making of continuous sedation in end-of-life situations in Dutch general practice. **BMC family practice**, v. 13, n. 1, p. 68, 2012. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2296/13/68>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

BRASIL. MS. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil.** INCA. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2014.

_____. **PORTARIA Nº 874, DE 16 DE MAIO DE 2013.** Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em: 18 dez. 2013.

_____. **PORTARIA Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010.** Estabelece diretriz para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 05 maio 2013.

_____. **PORTARIA Nº 102, DE 3 DE FEVEREIRO DE 2012.**

Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt0102_03_02_2012.html>. Acesso em: 10 mar. 2013.

_____. **PORTARIA Nº 741, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2005.**

Disponível em:

<

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>. Acesso em: 10 mar. 2013.

_____. **POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO, 2003.**

Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area>>. Acesso em: 03 fev. 2013.

_____. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.**

Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 08 set. 2013.

BRINKKEMPER, T.; *et al.* The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review. **Palliative medicine**, v. 27, n. 1, p. 54-67, 2011. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/27/1/54>>. Acesso em: 08 nov. 2013.

BROECKAERT, B. **Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia.** *J Pain Symptom Manage.* 2000; 20(6):S58.

CAMARGO- BORGES, C.; *et al.* Da autonomia à responsabilidade relacional: explorando novas inteligibilidades para as práticas de saúde. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, 1(1), 8-19, 2008.

Disponível

em:

<

<http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/Images/ResourcesManuscript/s/Camargo-Borges-08%20From%20Autonomy%20to%20Relational%20Responsibility.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2012.

CHATER, S.; *et al.* Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. **Palliative Medicine**, v. 12, n. 4, p. 255-269, 1998.

Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/12/4/255.short>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

CHERNY, N. The use of sedation to relieve cancer patients' suffering at the end of life: addressing critical issues. **Annals of oncology**, v. 20, n. 7, p. 1153-1155, 2009. Disponível em: <<http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/7/1153.full.pdf+html>>. Acesso em: 20 out. 2013.

CHIU, T.Y.; *et al.* Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. **Journal of pain and symptom management**, v. 21, n. 6, p. 467-472, 2001. Disponível em: <<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-924/PIIS088539240100286X.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2013.

CLAESSENS, P.; *et al.* Palliative sedation: a review of the research literature. **Journal of pain and symptom management**, v. 36, n. 3, p. 310-333, 2008. Disponível em: <<http://rtjournalonline.com/Palliative%20sedation%20review%20J%20Pain%20Symp%20Mx%202008.pdf>>. Acesso em: 06 out. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM. **RESOLUÇÃO CFM nº995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br>>. Acesso em: 10 mar. 2013.

CORTINA, A. **O Fazer Ético**: Guia para a educação moral. São Paulo: Moderna, 2003.

COWAN, J. D.; WALSH, D. Terminal sedation in palliative medicine—definition and review of the literature. **Supportive Care in Cancer**, v. 9, n. 6, p. 403-407, 2001. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s005200100235>>. Acesso em: 07 jul. 2013.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, Aug. 2006. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Jul. 2014.

_____); GUILHEM D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

DRANE, J. **Bioética e Cuidados Paliativos**. In: Bioética: Poder e Injustiça (**Orgs.**) GARRAFA, V., PESSINI, L. São Paulo: Loyola, 2003.

EAPC, European Association for Palliative Care. **The Prague Charter**: "Palliative Care: a human right", 2013. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3D&tabid=1871>>.

Acesso em: 02.dez.2013.

_____. (série online). Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC.aspx>>. Acesso em: 09 nov. 2012.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. **A report from the Economist Intelligence Unit**. Commissioned by Lien Foundation, 2010. Disponível em: <<http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2012.

EICH, M. **Ser enfermeiro em um Hospice de cuidados paliativos oncológicos**: relato de experiência. Apresentado no VI Congresso Latino Americano de Cuidados Paliativos. Curitiba, 2011.

FAINSINGER, R. L.; *et al.* Sedation for uncontrolled symptoms in a South African *Hospice*. **Journal of pain and symptom management**, v. 16, n. 3, p. 145-152, 1998. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9769616>>. Acesso em: 05agos. 2013.

FONTANELLA, B. J. B.; *et al.* **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde**: contribuições teóricas [Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions]. *Cad saúde pública*, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

GADAMER, H.G. **Verdade e método I**: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. 10. ed. Petropolis: Vozes; 2008. 631p.

GARRAFA, V.; BERLINGUER, G. **O mercado humano: estudo bioético da compra e venda de partes do corpo**. 2. ed. Brasília: Editora da UNB, 2001.

GENEZINI, D.; CRUZ, M. M. Reações psíquicas à vivência da morte iminente e a assistência ao paciente e família na enfermaria de cuidados paliativos do hspe. **Rev. Prática Hospitalar**. São Paulo, Ano VIII, n. 47, p. 61-64, Set-Out, 2006.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª ed. São Paulo: Atlas. 2008.

GOLDIM, JR. **Breve histórico da eutanásia** (série online), 2000. Disponível em: < <http://www.bioetica.ufrgs.br/euthist.htm> >. Acesso em: 20 ago. 2013.

GOMES, W.B., BREDEMEIER, J. **Percepção de qualidade de vida de pessoas com fibrose cística: um estudo sobre a adequação dos instrumentos de medida**. Rev. Psiquiatria. Porto Alegre, v.29, n.1,p.35-43, 2007.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. 1ª edição. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

_____. **La deliberación moral: el método de la ética clínica**. Rev.Medicina Clínica, vol.10, p.18-23, 2001.

_____. **La deliberación moral**. Academia Chilena de Medicina – membro honorário. Conferencia pronunciada em Sesión Pública y Solenne de fecha 27 de septiembre, 2009, p.29-44.

_____. **La deliberación moral**. El papel de las metodologías em ética clínica. In: Jornada de debate sobre Comités Asistenciales de Ética (ORGS) ALBAREZUDE, J.S; LÓPES, M.R. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000.

_____. **Ética de los confines de la vida**. Ética y Vida: Estudios de Bioética, nº3. Editora: Editorial el búho Ltda, 1998.

_____. **La cuestión del valor.** Discurso de recepción del académico de número Excmo. Sr. D. Diego Gracia Guillén. Real Academia de Ciencias Morales y Políticas. Madrid, 2011.

GUATTARI, F., ROLNIK, S. **Micropolítica.** Cartografias do Desejo. 2ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 1986.

HASSELAAR, Jeroen GJ *et al.* Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. **Archives of internal medicine**, v. 169, n. 5, p. 430, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19273772>> Acesso em: 07 nov 2013.

HOLANDA. Lei sobre a cessação da vida a pedido e o suicídio assistido (procedimentos de revisão). Esta lei entrou em vigor no dia 1º de abril de 2002. **In:** PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. **Problemas atuais de bioética.** 10 ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola, 2012, p. 551- 560.

HOLM, S. Legalizar a eutanásia? Uma perspectiva dinamarquesa. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/articloe/view/297/436>. Acesso em: 28 ago. 2013.

HUMAN RIGHTS WATCH. **World report: 2014 events 2013.** Disponível em: <file:///C:/Users/cliente/Desktop/wr2014_web_0.pdf>. Acesso em 02 ago. 2014.

ITÁLIA. Ministero della Salute. **Piano Sanitario Nazionale 2006-2008.** Disponível em: <http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_pubblicazioni_507_allegato.pdf>. Acesso em: 25 mar. 2012.

ITÁLIA. Ministero della Salute. **Legge 38 del 2010.** Disponível em: <http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=curaPalliativeTerapiaDolore&menu=legge>. Acesso em: 25 mar. 2012.

JASPERS, B.; *et al.* Palliative sedation in Germany: how much do we know? A prospective survey. **Journal of palliative medicine**, v. 15, n.

6, p. 672-680, 2012. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2011.0395>>. Acesso em: 05 ago. 2013.

JUNGES, J.R. A vida como bem fundamental do homen. **Perspectiva Teologica**, v. 1, n. 2, 1993. Disponível em: <<http://www.faje.edu.br/periodicos/index.php/perspectiva/article/view/1219/1620>>. Acesso em: 03 set. 2013.

JUTH, N.; *et al.* European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. **BMC palliative care**, v. 9, n. 1, p. 20, 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/20>>. Acesso em: 03 set. 2013.

KNMG, Royal Dutch Medical Association. **Guidelines for palliative sedation**. Utrecht, Netherlands: KNMG, 2009. Disponível em: <<http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/Guideline-for-palliative-sedation-2009.htm>>. Acesso em: 06 nov 2013.

KOTTOW, M. **Bioética pública**: uma proposta. Revista de Bioética, v. 19, n. 1, p. 61-76, 2011.

KRAKAUER, E. L.; *et al.* Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect. **The Oncologist**, v. 5, n. 1, p. 53-62, 2000. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/1/53.full.pdf+html>>. Acesso em: 20 jul. 2013.

LIMA, R.C.G.S. Giovanni Berlinguer: uma história de luta pela consolidação do direito à saúde. In: HELLMANN, F. *et al.* **Bioética e Saúde Coletiva**: perspectivas e desafios contemporâneos. Florianópolis: DIOESC, 2012.

MACIEL, M.; SALES. A. **Terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil**: considerações e perspectivas. Rev. Prática Hospitalar. São Paulo, Ano VIII, n. 47, p. 46-49, Set-Out, 2006.

MALTONI, M. *et al.* Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. **Annals of oncology**, v. 20, n. 7, p. 1163-1169, 2009. Disponível em: <<http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/7/1163.full.pdf+html>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

MARTIN, L.M. Eutanásia e distanásia. **In:** COSTA, S. I. F, OSELKA, G., GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Conselho Federal de Medicina, Brasília, 1998.

MARCONDES, D. **Iniciação à história da filosofia**: dos pré-socráticos a Wittgenstein. 12^a ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

MILIČEVIĆ, N. The hospice movement: history and current worldwide situation. **Archive of Oncology**, v. 10, n. 1, p. 29-31, 2002. Disponível em: <<file:///C:/Users/cliente/Desktop/0354-73100201029M.pdf>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social**. Teoria, método e criatividade. 18^a ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

_____. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12^a ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

_____. **Análise qualitativa**: teoria, passos e fidedignidade. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3):621-626, 2012. Rio de Janeiro.

_____. **Finitude, morte e luto**: temas negligenciados na área de saúde. *Revista Ciênc. Saúde coletiva* vol. 18 n^o 9. Rio de Janeiro, 2013.

MORITA, T.; *et al.* Terminal sedation for existential distress. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 17, n. 3, p. 189-195, 2000. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11886071>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

_____. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. **Journal of pain and symptom management**, v. 21, n. 4, p. 282-289, 2001. Disponível em:

<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11312042>>. Acesso em: 28 ago. 2013.

MORITA, T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. **J Pain Symptom Manage**, v. 28, n. 5, p. 45-450, 2004. Disponível em: <<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-3924/PIIS0885392404003318.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2013.

MORITA, T.; INOUE, S.; CHIHARA, S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. **Journal of pain and symptom management**, v. 12, n. 1, p. 32-38, 1996. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0885392496000462>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

MORITA, T.; TSUNETO, S.; SHIMA, Y. Proposed definitions for terminal sedation. **The Lancet**, v. 358, n. 9278, p. 335-336, 2001. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(01\)05515-5/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(01)05515-5/fulltext)>. Acesso em: 06 nov. 2013.

_____ . Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. **Journal of pain and symptom management**, v. 24, n. 4, p. 447-453, 2002. Disponível em: <<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-3924/PIIS0885392402004992.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2013.

NOGUEIRA, F. L.; SAKATA, R. K. Palliative sedation of terminally ill patients. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 62, n. 4, p. 580-592, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942012000400012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 nov. 2013.

OLIVEIRA, F. **Bioética: uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 1997.

PAIM, J.S. **Modelos de atenção à saúde no Brasil**. In: Políticas e sistema de saúde no Brasil (**Orgs.**) GIOVANELLA, L., ESCOREL, S., LOBATO, L.V.C. *et al.* Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2011.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 10ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo - Edições Loyola, 2012.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? In: VALDEMAR, A. A. *et al.* (Org). **A ética na saúde**. São Paulo: Pioneira, 1997.

_____. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. **Revista Bioética**, v. 18, n. 3, 2010. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/584/590>. Acesso em 28 ago. 2013.

_____. Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In: GARRAFA, V; PESSINI, L. (Org). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003.

_____. **Distanásia: Até quando prolongar a vida?** 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo. Loyola, 2007.

PETRY, F.B. BEAUCHAMP, TL & CHILDRESS, JF Princípios de Ética Biomédica. [Resenha] **Revista ethic@**, Florianópolis, v.3, n.1, p.87-92, 2002.

PORTO, D.; GARRAFA, V. A influência da Reforma Sanitária na construção das Bioéticas brasileiras. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1 Supl, p. 719-29, 2011.

RACHELS, J.; RACHELS, S. Os elementos da filosofia moral. 7. ed. São Paulo: AMGH, 2013.

REGO, S.; PALACIOS, M. **A finitude humana e a saúde pública**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p.1755-1760, 2006.

ROSA, D.O.; FONTOURA, E. G. Bioética e cuidados paliativos. In: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem**

em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013.

ROUSSEAU, P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. **The journal of supportive oncology**, v. 2, n. 2, p. 181, 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15328821>>. Acesso em: 15 ago. 2013.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. **Cuidados paliativos**: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. Rev. Bras. de enfermagem. Brasília, v. 56, n. 5, p. 566-569, Set./Out, 2003.

SCHRAMM, F. R. As diferentes abordagens da bioética. In: PALACIOS, M.; MARTINS, A.; PEGORARO, O. A. (Org). **Ética, Ciência e saúde: desafios da bioética**. Petropolis, RJ: Vozes, 2001.

SECPAL, Comité de Ética de la; I SALES, J. P. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. **Med Pal**, v. 9, n. 1, p. 41-46, 2002. Disponível em: <<http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t85.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2013.

SHELDON, T. Incidence of euthanasia in the Netherlands falls as that of palliative sedation rises. **BMJ: British Medical Journal**, v. 334, n. 7603, p. 1075, 2007. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1877926/?report=classic>>. Acesso em: 28 ago. 2013.

SICP, Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita; Speranza Rafaella (Coordinatore del G.d.L.). Raccomandazione della SICP sulla sedazione terminale / sedazione palliativa. **La Rivista Italiana di Cure Palliative**, n.1, p. 13.36, 2007. Disponível em: <http://www.sicp.it/sites/default/files/13_2.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2013.

SILVA Jr, A.G. **Modelos Tecoassistenciais em saúde**: O debate no campo da saúde coletiva. São Paulo: Ed. Hucitec Ltda, 1998.

SILVA, R.S. da; AMARAL, J.B do. Trajetória Histórica do Movimento *Hospice* Moderno e as contribuições de uma enfermeira. In: SILVA,

R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em Cuidados Paliativos**: cuidados para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013.

SILVA, R.S. da; SILVA, M.J.P. Enfermagem e os Cuidados Paliativos. **In**: SILVA, R.S.; AMARAL, J.B.; MALAGUTTI, W. (Org.). **Enfermagem em Cuidados Paliativos**: cuidados para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F.R. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 001, p. 207-221, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n1/24.pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2014.

SMELTZER, S.C.; BARE, G.B. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Brunner & Suddart. 12ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A, 2013.

SOUZA, M. de L. de; SARTOR, V. V. de B.; PRADO, M. L. do. Subsídios para uma ética da responsabilidade em enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 14, n. 1, p. 75-81, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14n1/a10v14n1>>. Acesso em: 28 ago. 2013.

STONE, P.; *et al.* A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a *Hospice*. **Palliative Medicine**, v. 11, n. 2, p. 140-144, 1997. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9156110>>. Acesso em: 28 ago. 2013.

TABOADA R. P. El Derecho a Morri com Dignidad. **Acta bioeth.**, Santiago, v. 6, n. 1, jun. 2000. Disponível em <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jul. 2014.

TAPIERO, A.A. **Las diferentes formas de morir**. Reflexiones éticas. An. Med. Interna (Madrid). Vol.21, n°7.p.355-358, 2004.

_____. La sedación terminal: Aspectos éticos. **In: Anales de medicina interna**. Arán Ediciones, SL, 2003. p. 49-53. Disponível em:

<<http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v20n12/humanidades.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

TRENTINI, M.; PAIM, L. **Pesquisa em enfermagem**: uma modalidade convergente-assistencial. Florianópolis: UFSC, 1999.

TURNER, K.; *et al.* Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life. **Journal of Palliative Care**, v. 12, n. 2, p. 7-13, 1995. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8708856>>. Acesso em: 15 agos. 2013.

VACCHERO, M. **La fisioterapia nelle cure palliative**. Torino: CESPI. 2010.

VAN DER HEIDE, A.; *et al.* End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. **New England Journal of Medicine**, v. 356, n. 19, p. 1957-1965, 2007. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMsa071143>>. Acesso em: 28 ago. 2013.

VAZQUEZ, A.S. **Ética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

VENTAFRIDDA, V.; *et al.* Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. **Journal of palliative care**, v. 6, n. 3, p. 7-11, 1990. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1700099>>. Acesso em: 05 abr. 2013.

WIJLICK, E. V. Palliative Sedation in the Netherlands: The Royal Dutch Medical Association Guideline Tries to Provide Clarity. **World Medical Journal**, Netherlands. S/d. Disponível em: <<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:Vz2yEOrvdw4J:www.artsennet.nl/web/file%3Fuuid%3Dfb140368-18f3-4084-976c-d3e44dddc8f2%26owner%3Dee52e7ba-5d01-4815-a3f2-70ffd575c302%26contentid%3D132123%26elementid%3D1538599+&cd=4&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>>. Acesso em: 03 set. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2nd Ed.

Geneva. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer>>. Acesso em : 02 fev.2013.

_____. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Editora: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 04 maio 2014.

ZOBOLI, E.L.C.P. **Bioética clínica na diversidade**: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. Rev. Bioethikos- Centro Universitário São Camilo, vol.6, n.1, p.49-57, 2012.

_____. **Deliberação**: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica. São Paulo, 2010, 348 f. Tese (Livre Docência em Enfermagem em Saúde Coletiva). Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Planejamento da Entrevista

- 1 – Contatar e convidar o sujeito a participar da pesquisa e conceder entrevista;
- 2 – Combinar horário e local para a entrevista;
- 3 – Entregar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e:
 - apresentar os objetivos da pesquisa e da entrevista;
 - pedir autorização para a gravação da entrevista;
 - informar que seu nome e da instituição para a qual trabalha não serão divulgados, bem como, o nome de outros sujeitos, eventualmente citados e que serão utilizados pseudônimos no sentido de resguardar os sujeitos, bem como a instituição;
 - informar o sujeito participante a estar à vontade para responder o que considerar importante ou de seu interesse;
 - informar o sujeito participante do seu direito de interromper a entrevista e retirar o consentimento informado a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão;
- 4 – Delimitar o tempo de entrevista: máximo 1 (uma) hora;
- 5 – No final, dar liberdade para o entrevistado comentar e refletir sobre a entrevista;

APÊNDICE B – Roteiro para Entrevista Semiestruturada



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

Nome:	Profissão:
Idade:	Formação em Cuidados Paliativos:
Sexo:	Tempo de profissão em cuidados paliativos:

Roteiro de Entrevista Semiestruturada

- 1) Como você compreende o uso da sedação paliativa no âmbito dos cuidados paliativos?
- 2) Para você, quais são os motivos para propor o uso (ou propor o não uso) da sedação paliativa à pessoa doente e/ou sua família?
- 3) A decisão de ofertar (ou não) o uso da sedação paliativa é realizada por quais profissionais da equipe?
- 4) Como se dá o processo de tomada de decisão sobre o uso (ou não) da sedação paliativa?
- 5) Quais são os critérios considerados para o uso da sedação paliativa?
- 6) Em que momento, durante a internação, se discute com a pessoa doente, a possibilidade de uso da sedação paliativa?
- 7) Como você aborda o tema da sedação paliativa com a pessoa doente, ao ser detectada a possibilidade do uso da sedação paliativa?
- 8) Como ocorre o processo de comunicação com a pessoa doente, sua família e a equipe assistencial, sobre o uso ou não da sedação paliativa?
- 9) Como são percebidos e considerados os valores, crenças e cultura do sujeito e da família, frente a tomada de decisão da prática da sedação paliativa e relacionados ao fim de vida?

10) Em relação às decisões tomadas sobre a sedação paliativa, como você se sente influenciado/afetado no seu modo de pensar nas práticas cotidianas?

11) Para você, existe alguma relação entre a sedação paliativa e a eutanásia? Se sim, quais? E para os membros de sua equipe?

12) Quais são os principais conflitos vivenciados por você e sua equipe, em relação a sedação paliativa?

13) Você acredita que o recurso sedação paliativa está sendo utilizado da melhor forma possível ou poderia ocorrer de outro modo? Explique.

APÊNDICE C – Lista de códigos e o número de vezes que foram citados

Codes-quotations list

Code-Filter: All

HU: pesquisa Sedação

File: [C:\Users\Pesquisa\Desktop\Pesquisa Sedação Paliativa, Atlas ti\pesquisa Sedação.hpr7]

Edited by: Melisse

Date/Time: 2014-08-03 23:44:07

Code: Abordagem inicial {23-0}

Code: Aspectos culturais {16-0}

Code: Avaliação {7-0}

Code: Compreensão {15-0}

Code: Comunicação {30-0}

Code: Conflito ético {20-0}

Code: Critérios {16-0}

Code: Cuidado multiprofissional {14-0}

Code: Decisão da sedação, conflitos {14-0}

Code: Decisão da sedação, final {7-0}

Code: Decisão da sedação, profissional de saúde {6-0}

Code: Dúvidas {6-0}

Code: Equipe multiprofissional, composição {3-0}

Code: Equipe, processo de tomada de decisão {13-0}

Code: Escuta qualificada {6-0}

Code: Eutanásia {14-0}

Code: Família, pessoa doente e equipe, processo de tomada de decisão {28-0}

Code: Família, processo de tomada de decisão {16-0}

Code: Motivos para o uso {15-0}

Code: Objetivo {7-0}

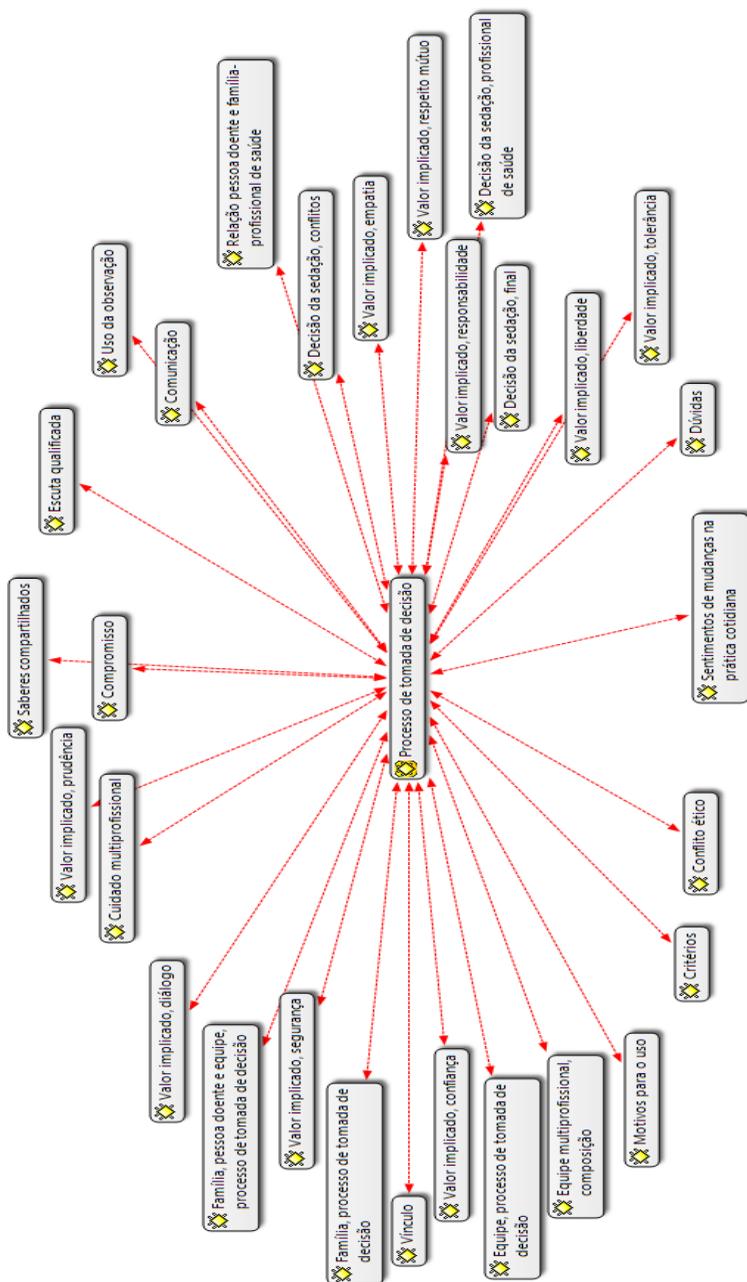
Code: Paternalismo {5-0}

Code: Princípio ético, beneficência {7-0}

Code: Princípio ético, duplo efeito {2-0}

Code: Princípio ético, justiça {2-0}
Code: Princípio ético, não maleficência {3-0}
Code: Princípio ético, respeito a autonomia {10-0}
Code: Relação pessoa doente e família- profissional de saúde {5-0}
Code: Saberes compartilhados {2-0}
Code: Sentimentos de mudanças na prática cotidiana {3-0}
Code: Uso da observação {5-0}
Code: Compromisso {8-0}
Code: Valor implicado, confiança {6-0}
Code: Valor implicado, conforto {10-0}
Code: Valor implicado, diálogo {16-0}
Code: Valor implicado, dignidade {9-0}
Code: Valor implicado, empatia {6-0}
Code: Valor implicado, liberdade {7-0}
Code: Valor implicado, paz {1-0}
Code: Valor implicado, prudência {10-0}
Code: Valor implicado, religiosidade {7-0}
Code: Valor implicado, respeito mútuo {24-0}
Code: Valor implicado, responsabilidade {17-0}
Code: Valor implicado, segurança {4-0}
Code: Valor implicado, serenidade {7-0}
Code: Valor implicado, solidariedade {1-0}
Code: Valor implicado, tolerância {3-0}
Code: Valor implicado, tranquilidade {10-0}
Code: Valor implicado, vontade da família {11-0}
Code: Valor implicado, vontade da pessoa doente {15-0}
Code: Vínculo {8-0}

APÊNDICE E – Família: O processo de tomada de decisão



APÊNDICE F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar do estudo intitulado “Cuidados Paliativos Oncológicos e Sedação Paliativa: uma reflexão bioética”, que vem sendo desenvolvido pela aluna Melisse Eich (RG 5743996, CPF 900260120-49), vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, em nível de Mestrado, da Universidade Federal de Santa Catarina, com a orientação da Professora Marta Inez Machado Verdi com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 550.595 e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do [REDACTED]³⁸ sob o número 642.272.

O objetivo desta pesquisa é investigar, através da reflexão e do diálogo com os profissionais de saúde, como ocorrem as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa, isto é, seu uso (ou seu não uso) na assistência aos sujeitos em estágio avançado de doença oncológica e em fase final da vida, num setor de Cuidados Paliativos de um Hospital da Região Sul do Brasil. O estudo tem a finalidade de contribuir, através de seus resultados, com uma assistência integral em fim de vida e com o processo de morrer e a morte com dignidade.

Ainda, buscaremos compreender se (e como) as equipes realizam as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa no âmbito da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar; compreender os significados atribuídos, pelos profissionais de saúde, à prática da sedação paliativa e suas associações com a bioética, ou seja, se os valores da pessoa doente e sua família são considerados para a tomada de decisão ou se apenas são analisados os fatos técnicos (problemas clínicos); verificar como os profissionais de saúde procuram soluções para os dilemas e/ou conflitos éticos no cotidiano da assistência relacionada à sedação paliativa.

³⁸ Para o resguardo do anonimato dos sujeitos participantes da pesquisa retiramos o nome da instituição.

Durante o diálogo interpessoal e na relação interindividual dos interlocutores existem os riscos de ocorrer situações e reações emotivas, viés e erros, decorrentes da comunicação, pois apesar da utilização de palavras com terminologias precisas e claras na formulação das perguntas, as palavras podem ocasionar certas confusões juntamente com as manifestações pessoais de surpresa, agrado ou desaprovação não intencionais. Você pode se recusar a responder determinadas questões ou interromper a entrevista e/ou retirar-se da pesquisa; podendo entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, localizado na Biblioteca Universitária Central na rua Rua Roberto Sampaio Gonzaga, s/n° no Bairro Trindade, com contato telefônico (48) 3721-9206 e email: cep.propesq@contato.ufsc.br e o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do

[REDACTED] para as denúncias cabíveis.

A sua participação é voluntária e ocorrerá através de uma entrevista guiada por um roteiro prévio e semiestruturado com perguntas abertas, que abordam os objetivos da pesquisa acima citados. As entrevistas serão gravadas em áudio e posteriormente transcritas pela pesquisadora responsável e seu nome e o nome da instituição em que você trabalha não aparecerão em qualquer registro ou posterior divulgação de resultados e publicações. Estes dados serão coletados apenas por esta pesquisadora e ficarão sob a posse e responsabilidade da pesquisadora durante os cinco anos recomendados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Você tem a liberdade de recusar a participar do estudo. E se aceitar participar, você tem garantido o seu direito de retirar o seu consentimento a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo ou retaliação, pela sua decisão. Você não receberá valor em dinheiro pela sua participação no estudo. Como pesquisadora responsável por esse estudo, asseguro que a sua identidade será protegida através do anonimato e mantida em sigilo, bem como as informações relacionadas ao estudo são confidenciais e qualquer informação que seja divulgada em relatório ou publicação, será feita sob a forma codificada.

Você poderá me contatar pelo telefone (48) 9670-7427 ou pelo e-mail: meliseeich@hotmail.com para prestar-lhe todas as informações que desejar acerca deste estudo, antes, durante e depois do mesmo ou para retirar o seu consentimento. Este documento, que você estará

assinando, se concordar em participar do estudo, será mantido por mim em confidência estrita e receberá uma cópia do mesmo.

Eu, _____ CPF/RG _____
_____, li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem a necessidade de justificar a minha decisão. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo, respondendo a entrevista.

_____, ____ de _____ de 2014.

**Assinatura orientadora
participante**

Marta Verdi

Assinatura do (a)

**Assinatura da pesquisadora
Melisse Eich**

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS E SEDAÇÃO PALIATIVA: UMA REFLEXÃO BIOÉTICA

Pesquisador: Marta Inez Machado Verdi

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 26265514.1.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 550.595

Data da Relatoria: 10/03/2014

Apresentação do Projeto:

Dissertação de mestrado em saúde coletiva da Melissa Eich. Os participantes da pesquisa serão os profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, dentre outros; que trabalham no setor de Cuidados Paliativos, escolhido e aprovado como campo de pesquisa, totalizando 10 (dez) participantes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: A partir da questão-problema e questões norteadoras a proposta de pesquisa terá como objetivo geral: investigar, através da reflexão e diálogo com os profissionais de saúde, como ocorrem as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa na assistência aos sujeitos em estágio avançado de doença oncológica e em fase final de vida, num setor de Cuidados Paliativos em um Hospital da Região Sul do Brasil. **Objetivo Secundário:** Como objetivos específicos buscaremos: 1) Investigar se as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa - na assistência aos sujeitos acometidos por uma doença irreversível (oncológica) e em fase final de vida - são realizadas no âmbito da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar e se envolvem o sujeito doente e a sua família 2) Compreender os significados que

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-900

UF: SC

Município: FLORIANÓPOLIS

Telefone: (48)3721-9206

Fax: (48)3721-9696

E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

Continuação do Parecer: 550.595

os profissionais de saúde atribuem ao uso (ou não uso) da sedação paliativa durante o processo de morrer e a morte e as relações que fazem (e se fazem) com a eutanásia 3) Verificar se a decisão do uso (ou não uso) da sedação paliativa considera os valores morais do sujeito acometido por uma doença irreversível (oncológica) e em fase final de vida e a sua família na tomada de decisão ou se apenas são analisados e considerados os fatos (problemas técnicos, clínicos) 4) Investigar como os profissionais de saúde compreendem e procuram soluções para os dilemas e/ou conflitos éticos no cotidiano da assistência relacionada à sedação paliativa.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os pesquisadores têm boa percepção dos riscos para os participantes e propõem medidas adequadas de controle.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários adicionais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A folha de rosto vem assinada pelo pesquisador principal e pelo coordenador de pós-graduação em saúde coletiva. A carta de anuência do hospital onde será realizada a pesquisa vem assinada pela diretora da instituição. O TCLE está claro e cumpre as exigências da res. 466/12. O cronograma prevê o início da tomada de dados em fevereiro/2014. É apresentado o roteiro da entrevista com os participantes.

Recomendações:

Sem recomendações adicionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 550.595

FLORIANOPOLIS, 10 de Março de 2014

Assinador por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

PARTE II – ARTIGOS CIENTÍFICOS

A compreensão do recurso sedação paliativa e seus valores implicados segundo uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos³⁹

Understanding the palliative sedation resource and its involved values according to an oncology palliative care health team

Melisse Eich: Discente do Curso de Mestrado do Programa de Pós- Graduação em Saúde Coletiva – Departamento de Saúde Pública – Centro de Ciências da Saúde – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Endereço: Sv. Anibal Pedro de Oliveira, 120. Ingleses. Florianópolis – SC – Brasil. 88058-324. E-mail: meliseeich@hotmail.com.

Marta Inez Machado Verdi: Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, líder do NUPEBISC (Núcleo de Pesquisa em Bioética e Saúde Coletiva). E-mail: marverdi@hotmail.com.

A compreensão do recurso sedação paliativa e seus valores implicados segundo uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos

³⁹ Os autores realizaram de forma coletiva todas as etapas de produção do manuscrito.

*Artigo resultado da dissertação de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina.

*O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 550.595 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do campo de pesquisa sob o parecer 642.272.

Resumo

Este estudo teve como objetivo compreender os sentidos atribuídos pelos profissionais de saúde à prática da sedação paliativa no processo de morrer, as relações desta prática com a eutanásia, bem como os valores considerados importantes e que subsidiam a equipe de cuidados paliativos na tomada de decisão. Trata-se de uma pesquisa exploratório descritiva de abordagem qualitativa, com base na hermenêutica dialética. A coleta de dados foi realizada com dez profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos através de pesquisa de campo com entrevistas semiestruturadas, utilizando-se a técnica de fechamento amostral por saturação. Os dados foram organizados através do *software* de análise de dados qualitativos Atlas.ti R 7.1.5. Os resultados indicam que os sentidos atribuídos, pelos profissionais entrevistados acompanham o desenvolvimento científico, os quais têm buscado esclarecer os fatos clínicos de cada processo de tomada de decisão e os valores implicados, acompanhando a evolução da reflexão ética sobre a prática da sedação paliativa. Assim, no âmbito das reflexões éticas, os princípios não são vistos como absolutos, pois os profissionais ao considerarem também os valores analisam as circunstâncias e as consequências que permeiam as decisões. Importante destaque ocorreu na distinção entre sedação paliativa e eutanásia, haja vista que as fronteiras entre as práticas são tênues. A sedação paliativa foi caracterizada como um dos últimos recursos para aliviar o sofrimento da pessoa doente com sintomas refratários, isto é, sofrimentos físico-psíquico-existenciais persistentes que não podem mais ser controlados por outros métodos dos cuidados paliativos.

Palavras - chave: Sedação Paliativa. Cuidados Paliativos. Bioética. Eutanásia.

Understanding the palliative sedation resource and its involved values according to an oncology palliative care health team

Abstract

This study aimed to understand the meanings attributed by health professionals to the practice of palliative sedation in the dying process, relations of this practice with euthanasia, as well as the values considered important which subsidize the palliative care team in decision taking. This is a descriptive exploratory qualitative study, based on dialectical hermeneutics. Data collection was performed by a team of ten professionals of Oncology Palliative Care through field research with semi-structured interviews, using the technique of sampling closure by saturation. Data were organized using the qualitative data analysis software Atlas.ti 7.1.5. The results indicate that the meanings attributed by the professionals interviewed accompany the scientific development, which have sought to clarify the clinical facts of each process of decision taking and the involved values, following the evolution of ethical reflection on the practice of palliative sedation. Thus, in the context of ethical considerations, the principles are not seen as absolute, since professionals, besides considering the values, analyze the circumstances and consequences that permeate the decisions. An important highlight was the distinction between palliative sedation and euthanasia, since the boundaries between practices are tenuous. Palliative sedation has been characterized as one of the last resources to alleviate the suffering of the sick person with refractory symptoms, ie, existential-psycho-physical persistent suffering that cannot be controlled by other methods of palliative care.

Key words: Palliative Sedation. Palliative Care. Bioethics. Euthanasia.

Introdução

Os Cuidados Paliativos foram redefinidos em 2002 pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2014, p.5) como

Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados com as doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e

tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Dessa forma, os cuidados paliativos não são uma modalidade assistencial restrita aos últimos dias de vida, mas sim se defende que em fim de vida, o sujeito doente, quando necessário, tenha acesso a todos os recursos tecnológicos, científicos e humanos que possam favorecer o cuidado para uma morte digna. Dentre tais recursos está a Sedação Paliativa, cujo uso, de modo geral, considera-se que deve ser discutido por todos os profissionais envolvidos no processo, a partir da competência de cada um.

Atendida essa condição, acredita-se que o uso da Sedação Paliativa como recurso dos cuidados paliativos para melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e seus familiares, implica em

Reconhecer que todas as pessoas próximas do fim da vida desejam ser tratadas como pessoas de valor pelos profissionais da saúde e ter uma atenção especializada, direcionada para manter a dignidade, incentivar a independência, aliviar os sintomas e maximizar o conforto (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2012, p. 389).

Antes de tudo, convém destacar que desde o surgimento da utilização da sedação em pessoas em fim de vida, houve uma evolução conceitual em virtude dos debates em torno dos estreitos limites entre a prática da sedação paliativa e a eutanásia. O conceito foi apresentado inicialmente como “sedação terminal”, em 1991, por Robert E. Enck no artigo intitulado *Drug-induced Terminal Sedation for Symptom Control* (CHATER *et al.* 1998). E, “a partir daí se iniciou o inevitável debate sobre se a prática era ou não eutanásia (GRACIA, 2010 p.458). Uma das consequências desse debate foi a introdução do termo ‘sedação paliativa’ por Broeckaert, no artigo *Palliative Sedation Defined or why and whom terminal Sedation is not Euthanasia*”⁴⁰.

⁴⁰ Segundo a ANCP (2009), em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados em todos os países para pacientes com câncer; a OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990.

O termo sedação paliativa foi sugerido como alternativa porque o termo sedação terminal foi variavelmente definido e pode ser mal interpretado para sugerir que a sedação é usada para terminar a vida (eutanásia) e não para enfatizar a natureza refratária dos sintomas e seu uso pouco antes da morte (COWAN, 2002).

Possivelmente, em decorrência desse debate, ainda hoje as terminologias *sedação paliativa* e *sedação terminal* são distinguidas por alguns autores, enquanto outros as consideram como sinônimos. Em consonância com a modalidade de assistência dos cuidados paliativos, a concepção de Morita, Tsuneto e Shima (2001, p.335) que afirmam:

Para esclarecer a natureza essencial da sedação, propomos o termo *sedação paliativa*, definida como o uso de medicamentos sedativos para aliviar os sintomas incontroláveis e refratários, pela redução da consciência do paciente. Nesta definição, os pacientes determinam se seus sintomas são incontroláveis, mas eles devem ser refratários ao tratamento paliativo *standard* estabelecido para cada sintoma.

A sedação paliativa requer uma avaliação da necessidade do seu uso mediante evidências científicas. Embora os critérios científicos sobre a prática sejam importantes, eles não são suficientes para uma tomada de decisão prudente, pois se fosse assim, protocolos e diretrizes (*guidelines*) baseadas nas melhores evidências científicas bastariam. Porém, para a tomada de decisão prudente sobre o uso (ou não uso) da sedação paliativa revela-se cada vez mais forte a necessidade da reflexão ética, dando luz aos questionamentos que se impõem a cada um no processo de decisão e aos valores, que alicerçam os argumentos explicativos.

Aparentemente, é possível que muitos profissionais entendam que a prática da sedação paliativa envolve nada mais que as questões técnicas ou clínicas, relacionadas à prescrição e administração de medicamentos frente a um diagnóstico de doença e seu avanço incontrolável. Não excluimos que o uso (ou o não uso) da sedação paliativa – como recurso para minimizar o sofrimento e humanizar a morte – passe também por uma decisão técnica diante de um fato ou problema clínico. Entretanto, entendemos que é fundamental a reflexão ética sobre os fatos e a consideração dos valores circundantes. Segundo Berlinguer (1996, p.53), “o entrelaçamento de fatores individuais com

os advindos do ambiente natural e os sociais é objetivamente complexo e a interpretação de suas conexões sempre foi influenciada pelos conhecimentos científicos, tendências culturais e valores éticos”. Por isso, é preciso considerar os fatos e valores na tomada de decisão clínica; pois “os problemas éticos consistem sempre em conflitos de valores, e os valores tem como suporte necessário os fatos” (GRACIA, 2001, p. 20). Por sua vez, para um problema ético ser analisado, os fatos que lhe dão suporte (no qual os valores se apoiam) têm de estar muito claros.

Diante dessa problemática, este estudo se propôs a compreender os sentidos que os profissionais de saúde atribuem ao uso (ou não uso) da sedação paliativa durante o processo de morrer e a morte e as relações que fazem (e se fazem) com a eutanásia, bem como verificar quais são os valores considerados importantes para subsidiar a tomada de decisão sobre a sedação paliativa por uma equipe de saúde em cuidados paliativos oncológicos.

Metodologia

É uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa, com base no método hermenêutico dialético, realizada em um Setor de Cuidados Paliativos de um Hospital da Região Sul do Brasil. Os sujeitos de pesquisa foram os profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistente social, psicólogo, farmacêutico, totalizando dez sujeitos participantes.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como recurso para coleta de dados tendo o critério de saturação como o fator delimitador da coleta de pesquisa. No processo de análise, a organização e análise de dados qualitativos Atlas.ti R 7.1.5, como auxiliar nas etapas de categorização inicial, reordenação dos dados e análise final conforme proposto por Minayo (2010). O processo analítico revelou duas categorias temáticas, dentre as quais a que é discutida neste artigo: os *sentidos atribuídos à sedação paliativa e os valores implicados no processo*.

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação e aprovado nos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina nº 550.595 e da instituição do campo de pesquisa nº 642.272.

Sentidos atribuídos e valores implicados: o olhar dos trabalhadores de saúde sobre a sedação paliativa

No âmbito dos cuidados paliativos, “dois fatores são importantes para a definição de sedação paliativa, a presença de sofrimento refratário, para iniciar o tratamento paliativo e o uso de medicação sedativa com a função primária de aliviar o sofrimento com redução da consciência” (MORITA, TSUNETO, SHIMA, 2002, p. 448). Não obstante, a compreensão relatada pelos profissionais da saúde em relação à sedação paliativa abrange fundamentalmente estas características, mas também as questões éticas. O sentido atribuído pelos profissionais de saúde à prática da sedação paliativa destaca, antes de tudo, o alívio do sofrimento enquanto objetivo principal. Para eles a sedação paliativa

(...) É uma ferramenta que nós nos cuidados paliativos temos para alívio do sofrimento, quando tudo o que nós temos disponível não estamos conseguindo controlar. (...) A gente tenta controlar os sintomas sempre que possível, e a nossa última linha que a gente tem condições de oferecer ao paciente quando esse sofrimento se torna realmente incompatível oferecemos a sedação e acabamos utilizando ela como mais uma ferramenta para o conforto (Gardênia).

(...) Sedação paliativa é feita por medicamentos que vão induzir o paciente no caso a sedação para controlar sintomas que naquele momento não tem como controlar de outra forma a não ser com a sedação, então ele vai aliviar os sintomas do paciente naquele momento. O efeito é aliviar sintomas (...) (Girassol).

Assim, fica evidente a compreensão da sedação paliativa como um recurso para aliviar o sofrimento da pessoa doente com sintomas refratários, “pode tanto ser um sofrimento físico quanto um sofrimento psicológico ou social ou mesmo espiritual” (Gardênia) o que vai ao encontro da definição de cuidados paliativos da OMS e da própria visão da precursora dos cuidados paliativos, Cicely Saunders.

No relato seguinte, torna-se claro que a prática da sedação paliativa não é apenas um dos recursos dos cuidados paliativos, mas considerado um dos últimos a que se pode recorrer para se promover a

“boa morte” ou a “morte digna”, em outras palavras, para minimizar os sofrimentos.

A gente sempre vai acompanhando, medicando, mudando e evoluindo com o tratamento. Em alguns pacientes, o quadro se torna tal que todas as medidas que nós temos à disposição já foram usadas e não são efetivas ou simplesmente nós esgotamos a nossa ação e não temos mais nada e o sofrimento do paciente continua grande. Bastante grande! Então a partir desse momento que você não tem mais nada para fazer do ponto de vista terapêutico, aquilo que você está fazendo não funciona mais, não tem mais resposta e o sofrimento continua muito grande. Aí nós vamos começar a pensar para esse paciente em Sedação Paliativa então assim, eu vejo, e geralmente nossa equipe vê, como uma ferramenta, para o final do nosso arsenal, nós sempre vamos tentar fazer tudo e quando não tiver mais condições nós vamos começar a pensar em Sedação Paliativa. Nunca vai ser uma opção primeira (Alecrim).

Em outras palavras, quando todas as opções para conterem-se os sintomas em pacientes com doenças irreversíveis foram esgotadas ou os tratamentos padrão estão associados com inaceitáveis efeitos colaterais, o uso de sedação paliativa pode ser considerado (KNMG, 2009).

Você vem acompanhando, você sabe aquela evolução, você conhece a história clínica do paciente, a história terapêutica do paciente, você sabe o que pode e que não poder ser feito, a esta altura do campeonato, então você sabe que chegou num beco sem saída em que você tem a sedação ou nada e o paciente sofre, e é isso, essa noção de que o paciente sofre e que é necessário não permitir que uma pessoa sofra inutilmente até a morte é que vai levar a pensar agora que você tem a última ferramenta: a Sedação Paliativa (Alecrim).

Na literatura científica existe certo consenso de que a sedação pode ser realizada em diferentes modalidades e classificada em vários tipos, assim como o tipo de fármaco e as propriedades farmacológicas

do sedativo escolhido. De acordo com a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL, 2002, p. 42), “a sedação, genericamente falando, seus matizes, podem ser primária ou secundária, contínua ou intermitente, profunda ou superficial”. Por sua vez, a sedação paliativa, é classificada *segundo a temporalidade* (em *sedação intermitente*: permite períodos de alerta do paciente e *sedação contínua*: mantém a diminuição do nível de consciência do paciente de forma permanente) e *segundo a intensidade* (em *sedação superficial*: permite a comunicação do paciente com as pessoas que a assistem e *sedação profunda*: mantém o paciente em estado de inconsciência) (SECPAL, 2002, p. 42, grifo nosso).

Distinção similar, encontramos no *Guideline for Palliative Sedation da Royal Dutch Medical Association*, em que se afirma que a sedação paliativa pode ser aplicada continuamente ou de forma intermitente e deve ser utilizada com uma avaliação precisa e clara das condições clínicas e emocionais do sujeito em estágio avançado da doença e seus familiares. A *Sedação contínua* é o subtipo de maior alcance de sedação paliativa, e visa reduzir a consciência da pessoa doente até o momento da morte. Enquanto o objetivo da *sedação intermitente* ou sedação em curto prazo é a redução da consciência, temporariamente, a fim de permitir um descanso para o paciente com dispneia grave ou ansioso. Além disso, vai proporcionar a possibilidade de monitorização dos sintomas refratários em sua presença permanente (KNMG, 2009, grifo nosso).

No relato dos profissionais, percebe-se que se propõe englobar, no processo de tomada de decisão do uso da sedação paliativa e de qual tipo ou modalidade de sedação utilizar, a percepção e o respeito à singularidade dos sujeitos envolvidos, o que lhe dá, para além da classificação técnica, um conteúdo ético de respeito à autonomia.

Nós dividimos os sintomas em sintomas difíceis e intoleráveis para o uso da sedação, inclusive existem diferentes tipos de sedação, por exemplo, a sedação usada (...) é uma sedação plena que a gente chama, poderíamos usar uma intermitente depende do objetivo, do estado do paciente e para fazer isso com desenvoltura, com segurança precisamos conhecer muito bem a história daquele paciente, a história de vida, a biografia dele e tem que conhecer a doença, a história natural da doença e acho que as duas coisas no processo de

comunicação permeando este processo esta situação é o que deixa o profissional tranquilo e deixa a família e o paciente seguro na opção da sedação (Violeta).

Depreende-se ainda que a sedação paliativa na modalidade superficial e intermitente é utilizada quando há uma expectativa de melhora da pessoa doente.

(...) Existem essas modalidades de sedação que é a modalidade de sedação leve, a modalidade de sedação profunda e a sedação intermitente e contínua. (...) Paciente com perspectiva de receber alguma melhora a gente pode utilizar uma sedação leve e intermitente. (...). Mas outra condição onde você entende que essa perspectiva de melhora após o término do efeito da sedação não é vislumbrada porque é algo que já foi tentando manipular e não se conseguiu reverter acabamos optando por essa sedação profunda (Gardênia).

Por outro lado, a sedação paliativa profunda e contínua é a mais comumente utilizada e é efetivamente aquela que se caracteriza como último recurso, nos últimos dias de vida. Resulta da compreensão dos profissionais da saúde sobre o uso da sedação paliativa a afirmação de que o alívio do sofrimento é o objetivo do uso deste recurso paliativo no processo de morrer e no cuidado para a morte digna. Em outras palavras, pode-se dizer que a prática da sedação paliativa deve partir do entendimento que seu uso decorre da evolução da doença e cujos sintomas são refratários. Diante desses sofrimentos, os profissionais compreendem que a sedação paliativa passa a ser uma necessidade, como afirma um dos entrevistados:

(...) É uma necessidade ter a sedação paliativa, dependendo do grau de evolução da doença, dependendo do estado do paciente, do estado em que está em sofrimento eu sou de acordo que precisa da sedação paliativa; mas varia muito do grau do estado do paciente, precisa estar bem grave e em fase final de vida em um sofrimento muito alto, intolerável para a realização de uma sedação. Seria um alívio para o sofrimento (...) (Cravo).

Ressalta-se que a definição dessa necessidade deve ser compartilhada previamente com a pessoa doente e seus familiares enquanto uma atitude de “respeito à autonomia”. Estes devem estar devidamente esclarecidos, informados da possibilidade de uso da sedação paliativa, haja vista que a intencionalidade define as indicações precisas. Trata-se, portanto, de um recurso inerente aos cuidados paliativos, em última instância, para a manutenção do cuidado com todos os recursos disponíveis até a morte.

(...) Compreendo o uso da sedação paliativa como mais um cuidado, como se fosse uma oferta de cuidado; seria eliminar o sofrimento em uma situação extrema, o sofrimento extremo; seria manter o cuidado (Hortênsia).

Não existe até aqui, do ponto de vista da prática da sedação paliativa como necessidade do cuidado, qualquer intenção de interferir na temporalidade do processo de morrer. Caracterizar-se-ia desse modo, como um ato moralmente positivo que interfere tão somente no sofrimento, no sentido de minimizá-lo para promover a morte digna ou mais digna possível. A não interferência na temporalidade do processo de morrer, que decorre da própria evolução da doença, faz parte da intenção da equipe multiprofissional. É o que os próprios profissionais compartilham:

O intuito não é apressar a morte em nenhum momento pelo contrário é trazer conforto para o paciente. (...), a gente quer ajudar, quer permitir que ele não tivesse o sofrimento, a noção do sofrimento que é terrível (Tulipa).

Entretanto, a sedação paliativa é muitas vezes associada à prática da eutanásia, seja no imaginário das pessoas acometidas por uma doença em estágio avançado e em fase final da vida e seus familiares, devido ao senso comum, seja no âmbito da equipe que, muitas vezes, desconhece a prática e os aspectos éticos envolvidos. Inúmeros autores, tais como Maltoni (2009) e Chiu *et al* (2001), afirmam que o objetivo da sedação paliativa, incluindo a sedação contínua até o momento da morte, não é o de encurtar ou prolongar a vida, mas sim o de aliviar o sofrimento. Quando o sedativo é aplicado em doses proporcionais e adequado, a sedação paliativa não deve antecipar a morte.

Como se percebe, o debate inclusive está presente na literatura

desde o seu surgimento e por esse motivo acreditamos ser de fundamental importância trazê-lo para a discussão. Sobre isto, um dos profissionais, talvez mais atento ao debate, argumenta de modo representativo que a sedação paliativa não abrevia a vida.

(...) Os trabalhos que eu já li sobre sedação mostram que os pacientes sedados sobrevivem às vezes até mais que os não sedados e então isso aí para mim, por si só já tira essa proximidade que existe entre sedação paliativa e eutanásia (...) (Gardênia).

Portanto, a não abreviação da vida é um dos argumentos dos profissionais para o uso da sedação paliativa. Mas não apenas isso. O conhecimento e a vivência cotidiana do sofrimento dos outros integram a aceitação de que a sedação paliativa é o melhor recurso, ou mesmo o último para minimizar o sofrimento das pessoas doentes, mas sempre colocando como condição o respeito à autonomia.

Quem vive o sofrimento humano diariamente tem a certeza, de que muitas das vezes, de que a melhor modalidade ou a única encontrada para aliviar o sofrimento, é a sedação. Até porque nada que você fizer a mais vai modificar o rumo natural que aquela doença está..., com ou sem a gente aquele paciente vai falecer. Então a gente pode deixar ele com o sofrimento ou sem sofrimento. Se o doente quer sem sofrimento podemos oferecer algo que tire o sofrimento e se o doente quer com o sofrimento, a gente trabalha a equipe e respeita a decisão dele (Gardênia).

Convém destacar que, quando o profissional refere que se “o doente quer morrer com sofrimento a equipe respeita a decisão dele”, certamente, não apenas os princípios bioéticos, como o do respeito à autonomia são considerados, mas também os valores. E se alguém opta por morrer com sofrimento, provavelmente a orientação dessa decisão está alicerçada em valores, por exemplo, um valor religioso fundamentado no princípio da “santidade da vida” que não aceitaria determinadas interferências na vida humana, que não partisse de um poder divino.

A gente tem que entender que em algumas religiões o processo de sedação não é compatível

ou não é visto como uma conduta correta e que isso pode trazer prejuízos, entre aspas, isso pode trazer prejuízos futuros segundo a crença e a espiritualidade de cada um, então eles optam de repente por enfrentar aquele sofrimento e para eles já está resolvido, e aí acaba que quem sofre é quem tem todos os princípios dos Cuidados Paliativos e que acreditaria que se fizesse alguma coisa poderia aliviar (Hortênsia).

Percebe-se que a prática da sedação paliativa, frente ao sofrimento, acaba se transformando num dever profissional e não poder cumprir tal dever – a fim de minimizar o sofrimento do outro – por respeito à autonomia e seus valores, gera sofrimento na própria equipe, pois “quem sofre é quem tem todos os princípios dos cuidados paliativos e que acreditaria que se fizesse alguma coisa poderia aliviar” (Hortênsia) o sofrimento. Dessa forma, a vivência diária de um sofrimento e suas angústias necessariamente pode influenciar no processo de tomada de decisão do uso (ou não uso) da sedação paliativa. Ao passo que a ponderação cuidadosa dos fatos principais, dos deveres e dos valores, a fim de diminuir – dentro do possível – as incertezas, é considerada pelos profissionais com uma análise prudente envolvendo os familiares e a pessoa doente.

Além disso, existem ainda, muitas indagações não adequadamente desmistificadas sobre a prática da sedação, como por exemplo, o questionamento se a sedação paliativa abrevia ou não a vida da pessoa doente. A principal referência para o uso prudente da sedação paliativa é a bioética e na concepção de Gracia (2010) também a axiologia, sobretudo para esclarecer a fronteira ou limite entre a prática da sedação paliativa e a prática da eutanásia. Para os profissionais de equipe de saúde de cuidados paliativos, tais limites estão se clarificando mediante o acompanhamento do avanço do conhecimento e da experiência. Entretanto, dentre os familiares e a pessoa doente existem ainda a confusão ou não entendimento. Para os profissionais, tais práticas, ou seja, sedação paliativa e eutanásia “(...) são diferentes” (Hortênsia) enquanto

Para muito familiares eles veem parecendo a mesma coisa e aí temos que desmistificar uma coisa da outra e conversar com a família para esclarecer à família o que seria uma sedação

paliativa, que não é uma eutanásia, as diferenças e que não vai antecipar o óbito; que são os cuidados que estamos oferecendo naquele momento que não teria mais nada a oferecer porque está em um sofrimento muito grande e os familiares também (Hortênsia).

Sobre essa questão percebe-se um forte debate na literatura que revela controvérsias sobre as diferenças e semelhanças entre a sedação paliativa e a eutanásia. A problemática se aprofunda no campo da prática da sedação paliativa no âmbito dos cuidados paliativos, na vivência dos profissionais de saúde perante a pessoa doente e seus familiares.

As polêmicas que envolvem as discussões ao longo dos últimos anos têm-se centrado na modalidade de *sedação paliativa contínua e profunda*, isto é, a sedação que suprime a consciência do sujeito doente até o momento de morte. Particularmente, esta é a forma de sedação que muitos autores denominam de *sedação terminal* porque normalmente aplicada próximo do momento da morte e muito próxima da eutanásia em fim de vida, que levou a bioética ao debate de questões que envolvem tais práticas (SECPAL, 2002; NOGUEIRA; SAKATA, 2012).

Os autores e *guidelines* são unânimes em afirmar que o que diferencia a sedação paliativa da eutanásia – dentre outros fatores relacionados – é a *intencionalidade do ato*. Por exemplo, segundo a Sociedade Italiana de Cuidados Paliativos (2007) a distinção empírica e moral da sedação paliativa em relação à eutanásia, referem-se a três elementos constitutivos do procedimento terapêutico: intenção; tipos de fármacos, dosagem e via de administração; resultado final.

Mas de qual intencionalidade se pode discorrer? Para se chegar a uma resposta minimamente coerente é preciso considerar que na sedação paliativa não se tem a intenção de abreviar a vida do sujeito doente como meio ou instrumento para se chegar ao objetivo que é *aliviar o sofrimento* da pessoa e em consequência da sua família. Enquanto na prática da eutanásia, a intenção é *interromper o sofrimento* mediante a antecipação da morte da pessoa doente.

As diferenças entre sedação paliativa e eutanásia são sutis, são diferenças éticas baseadas naquilo que você pretende. Na eutanásia você quer abreviar a vida do paciente, o objetivo principal é

esse; no suicídio assistido você está ajudando o paciente abreviar a sua própria vida e na sedação paliativa você sabe que a vida do paciente vai se encerrar em curto prazo de tempo e o objetivo é que ele passe este momento dormindo. Na verdade o objetivo da sedação paliativa não é abreviar o tempo de vida do paciente (Margarida).

Do ponto de vista ético, tanto na sedação paliativa quanto na eutanásia, o respeito à autonomia é condição essencial para a licitude moral do ato. Satisfeito tal requisito, compreendemos que a intencionalidade refere-se tanto ao uso dos meios, como no resultado a que se quer chegar. Na sedação paliativa utilizam-se fármacos sedativos em doses apropriadas; todo o processo é controlado em virtude do resultado a que se quer chegar: o alívio do sofrimento. Na eutanásia e mesmo no suicídio assistido, os fármacos utilizados podem ser inclusive sedativos, mas administrados em doses letais, em virtude do resultado desejado – antes de tudo pela pessoa doente –, isto é, a interrupção imediata do sofrimento pela morte. Em outras palavras, a intencionalidade de ambos os atos se confirma pelos resultados. A intenção precisa sair do plano ideal e se transformar em ato (concretizado). Intenção e resultado, portanto é que definem o respectivo ato moral, concretizado: a supressão da consciência e o conseqüente alívio do sofrimento, na sedação paliativa; a morte e a conseqüente interrupção do sofrimento, na eutanásia.

A eutanásia, ela realmente abrevia a vida. Enquanto com a sedação paliativa você morre com qualidade de vida, você morre sem sentir a dor, sem estar ali com aquela dispneia ou com vômito ou com sangramento que aí você mesmo está vendo que está morrendo. Não, você morre com qualidade que é o que os cuidados paliativos trabalham. Trabalha-se com a qualidade de vida, com o bem-estar do paciente. Então porque deixar o paciente sofrer se você pode fazer essa droga e aliviar os sintomas, a dor, sofrimento e a parte emocional? Então para mim não tem relação, não tem mesmo (Orquídea).

A sedação paliativa apesar de que muita gente ainda confunde com eutanásia, (...) não é

eutanásia. (...) A sedação paliativa em alguns momentos ela tem a sua indicação, nós a utilizamos depois de todo um processo de comunicação com a família e às vezes até com o paciente (Violeta).

O “processo de comunicação” no âmbito da equipe, com a pessoa doente e seus familiares, é fundamental no uso da sedação paliativa e contribui para desmistificar a prática, bem como para compreender o que a pessoa doente realmente está pedindo diante do sofrimento insuportável. Percebe-se, quando o entrevistado afirma que utilizam a sedação paliativa após “um processo de comunicação com a família e *às vezes até com o paciente*” (Violeta, grifo nosso), que frequentemente a decisão pelo uso da sedação paliativa é feita pela família e não pela pessoa doente, ou seja, parece que se deixa para abordar a possibilidade de uso desse recurso quando efetivamente se detectou a necessidade, isto é, quando normalmente a pessoa doente já teve afetada a sua capacidade de comunicação e autonomia de decisão.

A abordagem é muito relativa, depende da situação, depende do paciente; tem paciente que a gente não aborda, não há tempo, às vezes, eles chegam a um grave estado clínico que não tem possibilidade de comunicação e conversamos com os familiares. Iniciamos a abordagem sobre a sedação quando começamos a identificar os sinais refratários, principalmente dispneia é um quadro que a sensação de morte é muito grande, não tem oxigênio e não tem o que se coloque que vai trazer conforto para essa pessoa e se você conhece a doença de base e se tem um acompanhamento desse paciente; (...) isso tudo te dá embasamento e segurança inclusive para conversar com essa família (Violeta).

Quem sabe, esse seja um “modo de pensar” não apenas dos profissionais que trabalham em cuidados paliativos, mas que se refere a um contexto social em que estamos inseridos nos dias de hoje e que podemos considerar que para muitos seres humanos as doenças em fase terminal, enquanto não vividas no contexto familiar são considerados fatos abstratos da existência humana, algo não concreto, levando a um distanciamento da reflexão em relação à morte no meio social. A

dialética entre a vida e a morte gera muitas vezes uma formação de falsa consciência devido a nossa incapacidade de suportar a singela realidade de que somos mortais; um ser social que se funde com o ser biológico, cuja vida inicia com o nascimento e continua com o crescimento e a morte. Segundo Pessini e Barchifontaine (2012, p. 384, grifo do autor) “os que cercam o moribundo tendem a poupá-lo e ocultar-lhe a gravidade de seu estado. *A verdade começa a ser problemática*. O doente não deve saber nunca que seu fim se aproxima. Tornou-se regra moral que o doente morra na ignorância de sua morte”.

(...) São difíceis estas conversas porque a nossa população muitas vezes não conversa sobre o processo de morrer e a morte. Quantas vezes em pleno século XXI tem família que pede para não contarmos a real situação do paciente, dizendo que ele não sabe o que tem e ao conversarmos com o paciente ele pede para não contarmos a sua real situação aos familiares, ou seja, permanece uma “conspiração do silêncio” e ambos perdem um tempo precioso, que é o tempo da comunicação, da aceitação do processo de morrer para vivenciar junto este momento, porque se não estão vivendo uma situação que não é real (Violeta).

Se a nossa cultura permitisse uma comunicação mais aberta entre profissional e paciente e se as pessoas conversassem com os seus familiares sobre a morte, (...) muitas vezes quando se fala sobre isso com o paciente é que nós vemos o sofrimento, sofrimento do paciente e da família, porque ninguém quer falar sobre isso, mas todo mundo vê o que está acontecendo e todo mundo sabe o que vai acontecer, paira um complô de silêncio (...) (Margarida).

Como se percebe, a possibilidade do uso da sedação paliativa nos momentos finais de vida é uma ação complexa e de difícil abordagem prévia. Portanto, pode-se dizer que um dos motivos dessa dificuldade de se abordar antecipadamente com a pessoa doente e a família a possibilidade de uso da sedação paliativa é exatamente a dificuldade do diálogo sobre a morte.

Infere-se ainda que exista uma preocupação dos profissionais em não causar danos à pessoa doente e a família por meio do processo de relatar um possível prognóstico no processo de morrer, pois a preocupação é que se possa aumentar o sofrimento vivenciado pela pessoa doente e a sua família. Fato que poderia corresponder a uma forma de paternalismo. Diante disso, deve-se salientar que no contexto social em que estamos inseridos, entre a não maleficência e a beneficência também é preciso refletir que “(...) uma ação paternalista necessariamente determina um limite à escolha autônoma” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 298) considerando que a vontade da família em relação ao recurso da sedação paliativa poderia ser contrária a escolha da pessoa doente e, portanto teríamos um conflito ético construído por uma “regra moral”, um modo de paternalismo, que está instituída no meio social e na assistência à saúde. A atitude dos profissionais parece que não vai nessa direção, ao mesmo tempo em que nos deixa deduzir que sim, pois também somos parte dessa sociedade e pertencemos à mesma cultura.

(...) A cultura latino americana é ainda muito paternalista, proteger os pacientes das más notícias e na grande maioria das vezes então essa abordagem é feita só com a família. Muitos pacientes acabam dizendo para você que querem descansar, dormir (Margarida).

(...) Família é ao contrário, eu faço questão de dar a ela todas as informações necessárias, o paciente não, com o paciente eu estou sempre medindo o nível de informação que ele quer, então eu muito mais pergunto do que falo (Alecrim).

Entretanto, mesmo que não existam tais dificuldades, ainda se questiona muitas vezes por que falar do processo de morrer se, diante do imprevisível prognóstico da neoplasia não se pode ter certeza se uma determinada pessoa doente irá necessitar do recurso da sedação paliativa? Parece um pouco menos difícil, deixar para tratar ambos os assuntos, por que relacionados, caso a necessidade se manifeste. Contudo, se deve lembrar que em muitas situações não será possível uma decisão (autônoma) da pessoa doente, mas somente por delegação da família. Mesmo assim, segue-se o princípio da beneficência para promover a morte com dignidade. É nesta direção que para os profissionais a sedação paliativa “é uma ferramenta importante em

alguns momentos do cuidado e no que tange à dignidade de vida e morte do indivíduo” (Violeta).

Acredita-se que somente o diálogo e a devida informação prévia podem garantir um entendimento adequado e uma decisão autônoma. Certamente, não é incorreto que a família decida pela pessoa doente quando este não puder mais fazê-lo, mas é justo que a família saiba da vontade da pessoa doente – para poder expressá-la – sobre como quer morrer. Por isso a abordagem precoce da sedação paliativa, na maioria dos casos seria oportuna, como afirma abaixo o profissional:

A abordagem da sedação paliativa poderia ser feita precocemente, paciente lúcido, orientado, entendendo o que vai ser feito. Ah, se a sua doença progredir e chegar a um ponto que o senhor não vai mais conseguir decidir por si mesmo, vai ter uma dispneia muito grande, vai faltar o ar, nós podemos entrar com uma sedação para aliviar os sintomas. Quem sabe se explicasse isso antes este paciente pudesse conversar com a família, expressar à vontade dele e daí a família se sentiria mais segura de estar decidindo o que fazer do momento em que ele não vai poder opinar. Então eu acho que se abordasse um pouco antes seria melhor (Girassol).

Nem sempre esse diálogo/informação é simples de se fazer, pode levar tempo, gerar confusões que precisam ser ainda mais esclarecidas. Por exemplo, um dos entrevistados descreve uma situação em que o processo de comunicação auxiliou a equipe de saúde a compreender que a pessoa doente expunha a “sedação como sinônimo de eutanásia”:

Nós tivemos recentemente o caso (...) de um paciente em um sofrimento físico, emocional e espiritual imenso. Todos os profissionais, todos os suportes em cuidados que se oferece em cuidados paliativos dos profissionais em psicologia, a família tinha um líder religioso, a parte de analgesia; tudo isso foi feito e mesmo assim não conseguíamos controlar a dor total, (...). Nós ficamos uns sete dias discutindo, e ele solicitando a sedação, só que nós identificávamos que para ele a sedação era sinônimo de eutanásia. Então

inclusive com o paciente nós temos que fazer o esclarecimento que este não é o objetivo e que os sintomas que ele apresentava nós estávamos tentando controlar, abordando e tentando oferecer qualidade para esse processo de morrer dele (...) (Violeta).

Em suma, acredita-se que a pessoa doente e a família só podem tomar uma decisão autônoma pela sedação paliativa se devidamente informados com um processo de deliberação compartilhado entre equipe, família e sujeito doente. Pessini (2010) tem defendido que a oferta de cuidados paliativos pode funcionar como um filtro dos pedidos de eutanásia permitindo que a pessoa doente morra sem a abreviação da vida. Entretanto, não se pode deixar de refletir nos casos em que os pedidos de eutanásia se tornam exceções.

Percebeu-se, no transcorrer das entrevistas, que os profissionais demonstram a preocupação em explicitar as diferenças entre a sedação paliativa e a eutanásia, podendo sugerir que o que está por trás dos relatos é que uma eventual abreviação da vida devido ao uso da sedação poderia identificá-la com a eutanásia. Sucintamente aparece a questão das diferenças e semelhanças entre normas morais e normas legais, como se depreende do seguinte relato:

Não tem relação nenhuma a sedação paliativa e a eutanásia, pois *a sedação paliativa não abrevia a vida, e ninguém tem o direito de fazer isso*. A sedação paliativa é para aliviar o sofrimento do paciente e a situação toda vai levar a um acordo comum para um benefício para ele sem sofrimento. Não consigo ver nenhuma relação entre sedação e eutanásia porque *não se faz nada para abreviar a vida de ninguém* ao contrário queremos o alívio do sofrimento mesmo, que é digno de uma pessoa, morrer dignamente ao menos, viver dignamente até o momento da morte e isso merecemos, não tenho nenhuma dúvida (Tulipa, grifo nosso).

Quando o profissional afirma que “ninguém tem o direito de fazer isso”, não se pode confirmar que essa necessidade de distinguir as práticas, deve-se ao fato de a eutanásia ser criminalizada no Brasil, ou se, além disso, os profissionais – sem generalizar – também

considerariam a eutanásia, em casos extremos de sofrimento, moralmente ilícita. Esse seria conteúdo para outro estudo. Entretanto, cabe destacar que independente das razões que os profissionais teriam para distinguir as práticas, tal distinção é fundamental não apenas do ponto de vista teórico, isto é, da reflexão ética, mas, sobretudo no âmbito da prática, enquanto ato moral. Somente assim se garante que a prática da sedação paliativa, enquanto ato moralmente lícito não seja criminalizada legalmente.

Para tanto, reporta-se à discussão do princípio do duplo efeito em que Gracia (2010) deixa clara a sua posição em relação à eutanásia. De acordo com esse autor, a eutanásia “consiste sempre em uma ação realizada no corpo de outra pessoa com a intenção direta de pôr fim à sua vida” (GRACIA, 2010, p. 467). Ou seja, a eutanásia é sempre e somente ativa. Por outro lado, a sedação paliativa é um recurso para amenizar o sofrimento no processo de morrer de uma pessoa, “a morte assistida com o devido cuidado”. O autor não exclui a possibilidade da eutanásia em casos “exceções”, pois para ele, não existem regras morais absolutas, isto é, regras ou normas que não admitam exceções (GRACIA, 2010). Partindo desse pressuposto, o autor acredita que a eutanásia jamais poderia se converter em uma regra, e, mais, defende que a eutanásia não pode ser usada como pretexto para se dispensar a prestação da “assistência aprimorada aos pacientes terminais”. Satisfeita tal condição, isto é “a morte assistida com o devido cuidado”, mediante os cuidados paliativos, “a eutanásia jamais poderá ser vista senão como uma exceção. A norma tem de ser o respeito à vida” e, não por acaso, “a melhora da assistência nas fases finais da vida se converteu no objetivo fundamental” (GRACIA, 2010, p. 467).

Com base em Berlinguer (2010) considera-se que tal objetivo só pode ser alcançado por um sistema de saúde fundado no princípio da justiça social, cujo Estado garanta o acesso universal e equânime aos cuidados paliativos. Somente assim a assistência qualificada em fim de vida poderia se transformar em regra e eventualmente a eutanásia (legislada) em exceção. Pois, como afirma Gracia (2010, p. 535), “se os cuidados paliativos são importantes, os são por si mesmos e não como meio para evitar a eutanásia”. Desse modo, faria sentido o (almejado) filtro paliativo à eutanásia, descrito por Pessini (2010) com base na experiência da Bélgica.

Por sua vez, se deve ainda enfrentar e debater os casos em que teremos um pedido explícito de eutanásia; um pedido consciente e que se repete por um longo tempo, com argumentações fundamentadas em

valores intrínsecos e vivências, em que o sujeito considera a vida como “tortura”, por exemplo, e que acredita que a degradação física do seu corpo, bem como psíquica e espiritual, tenham ocasionado já uma morte em vida, sem dignidade e sentido de existência. Nesses casos, teremos de continuar a refletir, de acordo com Gracia (2010, p. 468) que “o tempo a que se refere não é o da morte, mas sim o do momento da vida em que esta chega. Ou dito de outro modo, que não fala do tempo da morte, mas do da vida. É a partir do argumento da vida que a doença e a morte podem aparecer como oportunas ou inoportunas”. Somente com reflexão ética é que as situações extremas podem ser analisadas e deliberadas, pois não podemos ignorar o respeito à autonomia de um sujeito e a sua dignidade se considerarmos que

Os Cuidados Paliativos, como todo cuidado de saúde, devem ter o paciente como centro de atenção e ser guiado pelas necessidades deste, levando em conta seus valores e preferências e que a dignidade e a autonomia são questões centrais para os pacientes que necessitam de cuidados paliativos (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2012, p. 390).

No sentido de tomar decisões mais corretas ou prudentes, os entrevistados sustentam suas condutas na ética princípalista, além de outros princípios como o duplo efeito. Além disso, aprofundam as justificações da prática trazendo os valores associados a este processo, bem como o significado de alívio de sofrimento. Segundo Gracia (2010, p. 262) “todo sistema moral tem de admitir a existência de princípios ou normas de caráter universal”, porém “não há princípio ou norma moral completamente adequado à realidade”.

O relato abaixo destaca a importância da informação e da comunicação para o exercício da autonomia por parte da pessoa doente e da família e também como condição para garantia do respeito à autonomia, ou seja, para uma tomada de decisão prudente.

(...) Você não pode estar dizendo que você está respeitando a autonomia do paciente se ele está desinformado e aí você simplesmente está omitindo e está deixando-o formar um juízo errado e está deixando-o afundar e como profissional você está calando a boca e não está

falando nada, e isso não é a mesma coisa que respeitar a autonomia, então você tem de informar o paciente, responder as questões, deixar as coisas bem claras para ele, você tem de ter a certeza de que ele entendeu e aí ele emite sua opinião e toma a decisão clara (Alecrim).

Em outras palavras, a garantia do direito à informação é condição para o exercício da autonomia. Por sua vez, a autonomia é condição essencial na prática da sedação paliativa e por isso, se as condições o permitem, o ideal é que o tema da sedação seja abordado antecipadamente enquanto o sujeito doente ainda não possui a sua capacidade de decisão afetada. Para os entrevistados, o princípio da autonomia está relacionado à dignidade humana ou dignidade no processo de morrer, isto é, à morte digna:

(...) Eu acredito no respeito pela autonomia, a questão da dignidade do indivíduo independente do momento do tratamento que ele está, se está começando ou se ele está terminando e todo esse sofrimento, toda essa vida, todo esse viver que ele tem nesse meio tempo, então por onde eu ando eu procuro levar e disseminar isso (Violeta).

Pode-se ainda inferir que os entrevistados não se apoiam apenas no princípalismo para discutir no âmbito da equipe e tomar as decisões, mas procuram também, compreender os valores da pessoa doente e dos seus familiares, os quais, aliados aos princípios, orientariam não apenas a tomada de decisão em relação à sedação paliativa, mas também o planejamento de todo o processo e o redirecionamento do cuidado após a decisão de usar a sedação paliativa até o momento final, ou seja, a morte da pessoa doente.

Quando questionados sobre o problema da interrupção/retirada da alimentação enteral no fim da vida da pessoa doente, concomitante à prática da sedação paliativa, vem à tona os valores desse sujeito e seus familiares que são respeitados e sobrepujados aos princípios da ética princípalista, como por exemplo, ao princípio da justiça.

A gente só precisa é saber como confortar e como agir, então não tem certo, não tem errado, deixar comida, não deixar comida, isso para mim só

entraria na questão da justiça, que daí é o custo, não entraria em mais nada porque os outros princípios foram bem mastigados e bem trabalhados, então nessas questões eu acredito que se a gente pudesse estar pecando em alguma coisa eu acredito que seria na questão do custo (Gardênia).

Apenas um profissional se referiu ao princípio da justiça, salientando uma situação específica em que este princípio teria uma importância menor, ou, em outras palavras, não entrava em conflito com os outros princípios que teriam sido considerados para a tomada de decisão e, portanto, foi contido pelos valores dos familiares relativos à importância que tem a alimentação e sua relação com a morte. Um dos profissionais relata que

É realizado quando necessário uma reunião de família para conversar sobre isso [a manutenção ou retirada da alimentação], quais são os benefícios e malefícios da alimentação nesta situação de vida do paciente, neste momento de vida (Hortênsia).

A alimentação, como a gente sabe, a gente quer o conforto do paciente e da família. Brasileiro sabe que o filhinho nasceu com uma semana ele tem de voltar no pediatra para ver se ganhou peso, então entendemos que comida a gente corre contra o tempo desde que nasce então temos certa dificuldade no Brasil, a trabalhar com o conceito de alimentação. Tecnicamente sabemos e priorizamos que seja desligada a dieta, caso ele esteja recebendo. (...) A gente sempre prioriza conversar com a família e sempre re-conversar a cada dia, sobre a não necessidade do alimento, porque eles sempre vão dormir com essa angústia, mesmo que você fale e repita sempre a mesma coisa, então é da nossa rotina, lembrar e conversar sempre batendo na mesma tecla de que a dieta nesse momento já não é o nosso ponto principal e não traz conforto como ao contrário pode trazer sofrimento porque há gastroparesia, pode também o paciente broncoaspirar e tudo mais. Quando nessa conversa vemos que não irá trazer nenhum benefício e sim malefício para a

família, ou seja, o fato de tirar a dieta pode atrapalhar no processo de luto e até mesmo na nossa decisão de confortar o paciente, na decisão deles de confortar o paciente, para eles não acharem “então está sedando então vão tirar a comida”. Para que eles não interpretem de maneira diferente. Em casos bem isolados somos até bem flexível e às vezes acabamos deixando uma dieta num fluxo mínimo também para não gerar desconforto para o paciente, então no Brasil valorizamos bastante essas origens para poder tomar essa decisão (Gardênia).

Este diálogo e troca de informações com os familiares são importantes porque, geralmente, na concepção dos familiares uma eventual retirada da alimentação poderia significar uma relação de causa à temporalidade da morte, isto é, uma retirada apressaria a morte, enquanto deixá-la poderia trazer benefícios. Portanto, no processo de decisão da sedação paliativa, é levado em consideração o respeito à vontade da pessoa doente e o respeito à vontade da família, com base nos valores relevados. Faz parte da modalidade de assistência dos cuidados paliativos que o núcleo de cuidado seja composto pela pessoa doente e a família. Como afirmam Pessini e Barchifontaine (2012, p. 393), “em Cuidados Paliativos a família é uma unidade de cuidados. Nesse sentido, os membros da família terão suas questões e dificuldades, que devem ser identificadas e trabalhadas”.

O significado de alívio do sofrimento para os entrevistados de um modo geral tem como “pano de fundo” o morrer com dignidade enquanto um momento “revestido” de paz e serenidade vale dizer, o alívio do sofrimento busca proporcionar tranquilidade e conforto à pessoa doente e sua família durante o processo de morrer e a morte. Entretanto,

Por trás dessa possibilidade, [a sedação paliativa], existe uma série de outras questões envolvidas, desde os aspectos da educação, culturais, religiosos, a dor física, a dor espiritual, então o que a sedação traz como você já tem essas questões bem resolvidas, talvez, é realmente a paz, a sensação de que já não há necessidade de estar lutando contra algo que não tem volta (Lírio).

Como se observa, trata-se do último recurso e por isso sedar a pessoa doente no momento justo e necessário significa nada mais que o

(...) Respeito à dignidade do processo de morrer e a morte, a qualidade que eu acho que essas pessoas tem que ter independente do momento de vida que elas estejam, pois a morte é um momento na vida de todos (Violeta).

É inegável a existência de sofrimento em uma pessoa na qual a doença oncológica evolua para um sintoma refratário. Os últimos momentos potencializam emoções a quem quer que o presencie, inclusive os profissionais de saúde; não há como se abster durante estes acontecimentos. Nesse sentido, os cuidados paliativos, aquém de estar próximo de confortar, isto é “não abandonar” a pessoa doente e sua família, possuem como último recurso terapêutico – a fim de promover a “morte digna” – a sedação paliativa, como se reitera nas falas seguintes:

O alívio do sofrimento mesmo que é o digno de uma pessoa, morrer dignamente ao menos, viver dignamente até o momento da morte e isso merecemos e não tenho nenhuma dúvida (Tulipa).

Na Sedação Paliativa o paciente tem uma morte lenta, uma morte tranquila com alívio do sofrimento dele (Cravo).

Como já foi destacado nos relatos, os próprios profissionais de saúde também sofrem diante do sofrimento das pessoas doentes e da família e talvez por isso defendam e anseiam muitas vezes propor ou ofertar a sedação paliativa; mas ao mesmo tempo reconhecem a importância de refletir para que a necessidade de sedação paliativa seja definida realmente como uma necessidade da pessoa doente e não uma autodefesa dos profissionais,

A sedação não é para o alívio do estresse do profissional, não é pela angústia do profissional devido à história do paciente de doença e de vida e as lesões que podem impressionar. Às vezes temos que lembrar nas reuniões os profissionais que argumentam sobre a sedação paliativa a um determinado paciente e por isso as reuniões são

importantes, o porquê de oferecer a sedação a este paciente, qual é o sintoma que não se consegue controlar, o quanto que o paciente está incomodado com o sintoma ou é uma angústia do profissional em relação à situação e isto faz a diferença (Violeta).

Já foi salientada a importância do “respeito à autonomia”. Convém ainda sublinhar que o alívio do sofrimento almejado pelos profissionais mediante a sedação paliativa considera a preparação do luto, pois

À morte que ainda não aconteceu, deve-se ter em conta o doente e a família, porque o doente faz o luto da sua própria perda – ao sentir que o seu estado se agrava e a morte se aproxima – e o luto da perda dos seus entes queridos – porque sabe que os vai deixar definitivamente. A família começa a fazer o luto da pessoa que vai morrer porque sabe que a vai perder para sempre (FRIAS; PACHECO, 2013, p. 286).

Dessa forma, é evidenciado pelos profissionais o rito sucessivo à decisão do sujeito doente em morrer sedado.

Ela disse “não doutor eu realmente quero receber a SP eu gostaria que você chamasse a minha família” e ela fez um ritual de despedida realmente muito bonito, ela se despediu de todos e ela se despediu de mim e pediu a sedação, ela ficou sedada. Acredito por 48 ou 72 horas e aquilo foi um processo de decisão que a gente respeitou o paciente, conseguiu trabalhar essa informação para algo positivo de ter essa oportunidade de estar com a família, de verbalizar algumas coisas, de ter um momento com o marido, e aí sim, ela descansar, dormir, e o processo gradual que a doença estava acarretando, seguiu o seu rumo, mas sem trazer sofrimento para ela, e a família também teve um momento para ter mais tranquilidade e para organizar outras questões de fundo social também, por conta desse processo que ela estava de final de vida (Gardênia).

No decorrer desse estudo foram identificados alguns importantes aspectos para uma tomada de decisão prudente na prática da sedação paliativa, pois a sedação paliativa é uma manobra técnica e deve seguir linhas guias (protocolos) de aplicação com habilidades técnicas e uma atitude ética; sempre se deve obter o consentimento para proceder a uma sedação, de forma delegada ou ficando implícita nos valores manifestados pelo paciente à família ou à equipe; do ponto de vista das garantias éticas, o mais importante é que a equipe tenha explorado estes valores e desejos (primeiro com o paciente e/ou com a família) e que se tenham refletidos na história clínica. Ainda temos que considerar a importância do registro, na história clínica, dos procedimentos terapêuticos e diagnósticos utilizados que justifiquem a refratariedade dos sintomas, a obtenção do consentimento e a descrição do processo de ajuste da sedação, com avaliação dos parâmetros de respostas, tais como o nível de consciência e ansiedade (SECPAL, 2002).

Considerações finais

Na discussão dos *sentidos atribuídos à sedação paliativa e valores implicados*, identificamos diversos princípios éticos, aspectos culturais, valores tais como os religiosos, morais e ontológicos, que guiam as discussões e as ações dos profissionais sobre a prática da sedação paliativa. Os sentidos atribuídos à sedação paliativa, pelos profissionais entrevistados, acompanham a evolução conceitual proporcionada pelo próprio desenvolvimento científico sobre o assunto, que tem cada vez mais esclarecido os fatos clínicos, considerando todo o contexto, tanto histórico, social, cultural e também individual, mas também pela evolução da reflexão ética.

No âmbito das reflexões éticas sobre a sedação paliativa, percebemos que a corrente bioética predominante é a principialista. Entretanto, os princípios não são vistos como absolutos. Na tomada de decisão, os profissionais buscam captar, sobretudo os aspectos culturais e religiosos, isto é, são relevados estes e outros valores que podem implicar em conflitos diante da decisão do uso (ou não uso) da sedação paliativa. Importante destaque ocorre na distinção entre a sedação paliativa e a eutanásia. Podemos concluir com base na literatura científica e nos dados de pesquisa que o que caracteriza a sedação paliativa como tal e a distingue da eutanásia é a intenção do uso do medicamento sedativo em doses cuja proporção não antecipe a morte (como na eutanásia), proporção que se confirma nos seus resultados, isto

é, no ato concretizado, vale dizer: o alívio (minimização) do sofrimento – na sedação paliativa; a interrupção (imediate) do sofrimento – na eutanásia. Somente o ato concretizado pode ser moralmente avaliado. Mesmo diante de tal delimitação, os limites ou fronteiras são tênues, fazendo com que a ética seja o “porto seguro” que os profissionais têm para o exercício da sedação paliativa enquanto ato moralmente lícito. Neste sentido, concluímos que o processo de tomada de decisão, na prática da sedação paliativa, deve ocorrer no âmbito da equipe como resultado do trabalho multiprofissional, mas sempre a partir da vontade e/ou consentimento da pessoa enferma e seus familiares, adequadamente informados sobre a possibilidade e finalidade da utilização desse recurso e suas consequências indesejáveis como, por exemplo, a diminuição progressiva do nível de consciência até sua supressão, decorrente da sedação contínua e profunda – que delimita o fim da vida biográfica da pessoa doente.

Referências

ANCP, Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BERLINGUER, G. **A bioética quotidiana**. Giunti S.p.A. Firenze, Prima Edizione Digitale. 2010.

_____, _____. **Ética da Saúde**. São Paulo: Ed. Hucitec, 1996.

CHATER, S.; *et al.* Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. **Palliative Medicine**, v. 12, n. 4, p. 255-269, 1998. Disponível em: <<http://pmj.sagepub.com/content/12/4/255.short>>. Acesso em: 28 jul. 2014.

CHIU, T.; *et al.* Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. **Journal of pain and symptom management**, v. 21, n. 6, p. 467-472, 2001. Disponível em: <<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-924/PIIS088539240100286X.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2013.

CLAESSENS, P.; *et al.* Palliative sedation: a review of the research literature. **Journal of pain and symptom management**, v. 36, n. 3, p. 310-333, 2008. Disponível em: <<http://rtjournalonline.com/Palliative%20sedation%20review%20J%20Pain%20Symp%20Mx%202008.pdf>>. Acesso em: 06out. 2013.

COWAN, J. D.; WALSH, D. Terminal sedation in palliative medicine—definition and review of the literature. **Supportive Care in Cancer**, v. 9, n. 6, p. 403-407, 2001. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s005200100235>>. Acesso em: 07 jul. 2013.

FRIAS, C.F.C; PACHECO, S. O enfermeiro diante do processo de morrer, perdas e luto. In: SILVA, R.S; AMARAL, B.A; MALGUTTI, W. (Orgs). **Enfermagem em Cuidados Paliativos cuidando para uma boa morte**. São Paulo: Martinari, 2013, p. 281- 288.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. 1ª edição. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

KNMG, Royal Dutch Medical Association. **Guidelines for palliative sedation**. Utrecht, Netherlands: KNMG, 2009. Disponível em: <<http://knmg.artsennet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie-levenseinde/Guideline-for-palliative-sedation-2009.htm>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

MALTONI, M.; *et al.* Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. **Annals of oncology**, v. 20, n. 7, p. 1163-1169, 2009. Disponível em: <<http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/7/1163.full.pdf+html>>. Acesso em: 06 nov. 2013.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

NOGUEIRA, F. L.; SAKATA, R. K. Palliative sedation of terminally ill patients. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 62, n. 4, p. 580-592, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942012000400012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 nov. 2013.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 10ª ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola, 2012.

PESSINI, L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. **Revista Bioética**, v. 18, n. 3, 2010. . Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/584/590>. Acesso em 28 ago. 2013.

SECPAL, Comité de Ética de la; I SALES, J. P. *et. al.* Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. **Med Pal**, v. 9, n. 1, p. 41-46, 2002. Disponível em: <<http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t85.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2013.

SICP, Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita; Speranza Raffaella (Coordinatore del G.d.L.). Raccomandazione della SICP sulla sedazione terminale / sedazione palliativa. **La Rivista Italiana di Cure Palliative**, n.1, p. 13.36, 2007. Disponível em: <http://www.sicp.it/sites/default/files/13_2.pdf>. Acesso em: 09 nov. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. Editora: Worldwide Palliative Care Alliance, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 04 maio de 2014.

O processo de tomada de decisão da sedação paliativa na ótica de uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos⁴¹

The process of decision making on palliative sedation from the perspective of an oncology palliative care health team

El proceso de toma de decisiones de la sedación paliativa bajo la óptica de un equipo de salud de cuidados paliativos oncológicos

Melisse Eich: Discente do Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Departamento de Saúde Pública – Centro de Ciências da Saúde – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Endereço: Sv. Anibal Pedro de Oliveira, 120. Ingleses. Florianópolis – SC – Brasil. 88058-324. E-mail: meliseeich@hotmail.com.

Marta Inez Machado Verdi: Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, líder do NUPEBISC (Núcleo de Pesquisa em Bioética e Saúde Coletiva). E-mail: marverdi@hotmail.com.

⁴¹ Os autores realizaram de forma coletiva todas as etapas de produção do manuscrito.

*Artigo resultado da dissertação de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina.

*O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 550.595 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do campo de pesquisa sob o parecer 642.272.

O processo de tomada de decisão da sedação paliativa na ótica de uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos

Resumo

O objetivo desse estudo foi compreender como uma equipe de cuidados paliativos oncológicos busca soluções no cotidiano da assistência para os conflitos éticos relacionados à sedação paliativa e se as discussões e decisões são realizadas no âmbito da equipe multiprofissional, envolvendo o sujeito doente e sua família. Trata-se de uma pesquisa exploratório descritiva de abordagem qualitativa, com base analítica na hermenêutica dialética. Os sujeitos de pesquisa foram dez profissionais que integram a equipe de saúde de um setor de Cuidados Paliativos Oncológicos. Os resultados indicam que uma assistência humanizada pressupõe, dentre tantos aspectos, o uso prudente da sedação paliativa, enquanto recurso disponível para a minimização do sofrimento no processo de morrer. A prática da sedação paliativa requer uma análise minuciosa dos fatos clínicos, a reflexão ética em equipe multiprofissional, assim como a participação e o respeito aos valores da pessoa doente e seus familiares, o que propiciaria um processo de Deliberação Moral.

Palavras - chave: Sedação Paliativa. Cuidados Paliativos. Bioética. Tomada de decisão.

The process of decision making on palliative sedation from the perspective of an oncology palliative care health team

Abstract

The aim of this study was to understand how a palliative care team seeks solutions to everyday care for ethical conflicts related to palliative sedation and the discussions and whether the decisions are made within the multidisciplinary team, involving the sick person and his family. This is a descriptive exploratory qualitative study, based on dialectical hermeneutics. The research subjects were ten professionals on the team of an Oncology Palliative Care health sector. The results indicate that a human attitude assumes, among many things, the prudent use of palliative sedation as an available resource to minimize the suffering on the dying process. The practice of palliative sedation requires a thorough analysis of the clinical facts, ethical reflection in the multidisciplinary team, as well as participation and respect for the values of the ill person and their family; which would result in a process of Moral Deliberation.

Key words: Palliative Sedation, Palliative Care, Bioethics, Decision making.

El proceso de toma de decisiones de la sedación paliativa bajo la óptica de un equipo de salud de cuidados paliativos oncológicos

Resumen

El objetivo de este estudio fue comprender como el equipo de cuidados paliativos oncológicos busca soluciones en lo cotidiano de la asistencia para los conflictos éticos relacionados a la sedación paliativa y si las discusiones y decisiones son realizadas en el ámbito del equipo multiprofesional, englobando al sujeto enfermo y a su familia. Se trata de una investigación exploratoria descriptiva de abordaje cualitativa, con base en la hermenéutica dialéctica. Los sujetos de pesquisa fueron diez profesionales que integran el equipo de salud de un sector de Cuidados Paliativos Oncológicos. Los resultados indicaron que una asistencia humana presupone, entre muchos otros aspectos, el uso prudente de la sedación paliativa, como un recurso disponible para la minimización del sufrimiento en el proceso de morir. La práctica de la sedación paliativa requiere un análisis minucioso de los factores clínicos, la reflexión ética en equipo multiprofesional, así como la participación y el respeto a los valores de la persona enferma y de sus familiares; lo que propiciaría un proceso de Deliberación Moral.

Palabras Clave: Sedación Paliativa. Cuidados Paliativos. Bioética. Toma de decisión.

Introdução

A prática da sedação paliativa na assistência aos sujeitos em estágio avançado de doença oncológica e em fase final da vida, cujo centro da assistência é o cuidado com responsabilidade, deve considerar que o processo de morrer e a morte são a “realidade mais insofismável do ser humano. Portanto, morrer com dignidade, assistido corretamente em todas as instâncias do SUS é tão importante como receber os cuidados necessários para preservar a saúde e prosseguir na jornada sempre finita e provisória” (MINAYO, 2013, p. 2484).

O enfoque coletivo precisa considerar a necessidade de tentar solucionar as cacotánias para então “impedir que muitas doenças levem à conclusão do ciclo vital em condições de assistências, afetividade e estado mental que possam, inevitavelmente, causar morte dolorosa e plena de angústia” (BERLINGUER, 1993, p.87). Por outro lado, diante da dificuldade de se controlar o avanço de doenças como o câncer, é fundamental a transformação das condições de assistência às pessoas no sentido de minimizar sofrimentos diante da morte, o que requer equidade e universalização dos cuidados paliativos. No âmbito dos cuidados paliativos como direito humano fundamental, se conseguirmos perceber e respeitar a singularidade dos sujeitos obter-se-á novas conexões de singularizações com sensibilidade ética e política, ocasionando mudanças da vida cotidiana e social e, particularmente, no campo dos cuidados paliativos, buscando a humanização da assistência. Isto é, um modo de cuidar singularizado embasado em reflexões éticas que se transformam em ações concretas na realidade e impacta nos modelos assistenciais ocasionando transformações nas redes de assistência.

A reflexão ética e o diálogo na prática assistencial dos cuidados paliativos com a compreensão de que a sedação paliativa pode ser um recurso à disposição da pessoa doente, pode ocasionar a integração de um ato de cuidar direcionado à coletividade. A propósito, Camargo-Borges *et al.* (2008) entendem que somos seres relacionalmente construídos e devemos investir nesta condição humana estabelecendo intervenções mais sensíveis às relações, apostando nas aproximações e nas interações, num processo de sensibilização para uma comunicação mais colaborativa, contextual e responsável, gerando relações menos polarizadas e hierarquizadas.

Entretanto, os conflitos éticos enfrentados pelos profissionais de saúde na esfera da equipe multiprofissional e no cotidiano dos cuidados

paliativos têm uma importante vertente no que se refere à tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa na fase de fim de vida. De fato, quando o limiar entre a vida e a morte da pessoa doente se aproxima e os sofrimentos em todas as suas dimensões se potencializam, se intensificam também as angústias vivenciadas pelos familiares e pessoas próximas da pessoa doente, inclusive entre os membros da equipe assistencial.

Alguns fatores podem favorecer estas tensões, dentre os quais se destaca a comunicação. Um exemplo desta situação pode ser quando a pessoa doente e a família não estão suficientemente informadas sobre os problemas e sofrimentos inerentes à fase final da vida, bem como, sobre os recursos que podem ser oferecidos, dentre eles a sedação paliativa para minimizar tais sofrimentos. Diante dos sofrimentos e angústias, é necessário, pois, uma tomada de decisão responsável e comprometida com o processo de morrer com dignidade. É preciso deliberar. E é nesse sentido que afirma Gracia (2010, p. 142, grifo do autor),

Os problemas têm de ser enfrentados mediante um processo de deliberação. E o objetivo da deliberação não é a tomada de decisões certas ou exclusivas, mas tão só prudentes. Pessoas diferentes podem tomar decisões diferentes ante um mesmo fato e serem todas prudentes (...). Esta é talvez a grande tarefa que temos à frente e que ganhara cada vez mais importância nos próximos anos: a necessidade de assumir um tipo de racionalidade que permita a participação de todos os implicados no processo de deliberação dos problemas práticos – em nosso caso, dos problemas morais. (...) Somente assim poderemos contribuir para a grande tarefa que cabe à ética e à bioética: o fomento da “responsabilidade”.

Diante dessa problemática, empreendemos este estudo na busca de compreender como os profissionais de saúde lidam com os conflitos éticos relacionados à sedação paliativa, bem como investigar se as discussões e decisões são realizadas no âmbito da equipe multiprofissional e do trabalho interdisciplinar, envolvendo o sujeito doente e a sua família propiciando um processo de Deliberação Moral.

Metodologia

Para refletir sobre o processo de discussão e decisão sobre a prática da sedação paliativa segundo uma equipe de saúde de cuidados paliativos oncológicos, desenvolvemos uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa, com base no método hermenêutico dialético, realizada em um Setor de Cuidados Paliativos de um Hospital da Região Sul do Brasil. Os sujeitos de pesquisa foram os profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, dentre outros, totalizando dez sujeitos participantes.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como recurso para coleta de dados tendo como critério de saturação o conteúdo de informação apresentada pelos sujeitos de pesquisa, em que a repetição de informação de uma entrevista é o critério de ocorrência de saturação do processo.

No processo de análise, utilizamos o *software* de organização e análise de dados qualitativos Atlas.ti R 7.1.5, seguindo as etapas de: categorização inicial, reordenação dos dados e análise final proposto por Minayo (2010).

O processo analítico revelou a categoria temática que é discutida neste artigo: *o processo de tomada de decisão*.

Os aspectos éticos da pesquisa – por envolver seres humanos – foram tratados de acordo com as normas e diretrizes da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde (CNS/MS), cujo projeto foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina sob o parecer número 550.595 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da instituição do campo de pesquisa sob o parecer número 642.272.

Processo de decisão sobre sedação paliativa – a compreensão dos trabalhadores da equipe de cuidados paliativos oncológicos

O processo de tomada de decisão relacionado à sedação paliativa é complexo e com momentos e situações de tensão no âmbito da equipe e na sua relação com a pessoa doente e seus familiares. Existem relatos de conflitos éticos vivenciados pelos profissionais de saúde implicados no processo de tomada de decisão do uso (ou não uso)

da sedação paliativa, tais como

Os principais conflitos vivenciados foram de familiares que não aceitaram a sedação quando ela tinha uma clara indicação, uma dispneia refratária; teve também da família que queria que o paciente fosse sedado e o paciente não queria e tiveram casos em que a equipe não chegou a um consenso (...) (Margarida).

Os sintomas intoleráveis aos pacientes, quando fizemos todos os cuidados (...) possíveis em cuidados paliativos e não temos resultados satisfatórios de controle do sofrimento, primeiramente são abordados em equipe e depois conversamos com os familiares. Depois consideramos a aceitação da família e quando possível do paciente, às vezes acontece de o paciente querer a sedação e a família não quer já tivemos situações assim (Violeta).

Como observado nos relatos acima, temos conflitos entre a pessoa doente e seus familiares, pois ocorrem situações em que há dificuldades para os familiares respeitarem a autonomia da pessoa doente. Isto difere dos profissionais de saúde que normalmente buscam respeitar a autonomia, mas acabam sendo envolvidos pelo impasse.

Por outro lado, entre a equipe de saúde e a pessoa doente e família, os principais conflitos relatados estão relacionados a “valores, crenças e cultura”.

Percebemos os valores, as crenças e a cultura do paciente e da família com certeza, cada paciente reage de uma forma diferente, não tem como perceber, às vezes muito diferente do que eu penso se choça com os meus valores e valores da equipe (Girassol).

Diante disso, podemos afirmar que entre fatos e valores, temos um terreno fértil para o exercício da tomada de decisões que leve em conta a solução dos conflitos éticos envolvidos. Em outras palavras é o terreno propício para o exercício da Deliberação Moral. Uma proposta que, segundo Gracia (2010), busca analisar os problemas em toda a sua

complexidade, o que supõe ponderar tanto os princípios e valores implicados como as circunstâncias e consequências do caso, permitindo identificar todos ou, ao menos, a maioria dos cursos de ações possíveis, isto é, as decisões possíveis.

(...) O raciocínio passa a ser este: é uma conversa multiprofissional, para depois uma conversa com a família e o paciente, aí entram os dois num momento muito próximo, mas vamos respeitar o paciente. Então, ele é o nosso principal cuidado e não é incomum às vezes o familiar pedir o conforto com sedação paliativa e valorizarmos realmente a autonomia do paciente quando ele pode decidir por isso (Gardênia).

No sentido de planejar os processos de tomada de decisão e de refletir sobre as ações realizadas, podemos identificar que a equipe vem construindo dois momentos para a discussão dos casos de sedação paliativa em que procuram desenvolver um trabalho interdisciplinar: a reunião semanal de equipe e a reunião de família que é realizada segundo as necessidades da pessoa doente e da família. Os profissionais que participam da reunião de equipe são:

O médico, a enfermeira, a psicóloga, a nutricionista, a farmacêutica, a assistente social, a terapeuta ocupacional, os técnicos de enfermagem do ambulatório e do andar quando podem devido ao trabalho na assistência, e a fisioterapeuta (...). Todos que cuidam do paciente participam da reunião e é um compromisso que é importante (Tulipa).

Com uma composição multiprofissional de trabalho, descrevem o quanto é importante o processo de discussão entre os profissionais da equipe. Particularmente, acredita-se que tais momentos são fundamentais para a reflexão bioética com identificação e discussão dos valores envolvidos, sejam aqueles oriundos do núcleo do cuidado, sejam aqueles oriundos da própria equipe; isto porque, a “intuição dos valores pode ser clara para cada um de nós individualmente, mas precisamos comparti-las com os outros, pois não são comuns a todos” (ZOBOLI, 2012, p. 53).

Nós tentamos resolver em reunião de equipe. (...) Claro, temos que lembrar que todos que trabalham aqui também têm as suas crenças, a sua própria ética e a sua própria moral; que trazem de casa e do seu meio social e da própria formação (Margarida).

Temos as nossas crenças e a equipe multiprofissional é importante para nortear esta decisão, embasando esta decisão, esta atitude; sem sombra de dúvida os meus valores estão impressos ali, os meus fantasmas, as minhas crenças, os meus conhecimentos, as minhas faltas de conhecimentos são bagagens(...) (Violeta).

Pensando na deliberação moral como um método para conduzir uma solução razoável e prudente ao problema, isto é, para o conflito a ser trabalhado, se deve sempre considerar que a decisão a ser tomada é apenas uma parte de um processo dinâmico que precisa analisar todo o contexto sócio-histórico vivenciado pela pessoa em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura, incluindo a sua família.

É evidente nos relatos um processo de deliberação ainda em construção, haja vista que “além de conhecimento e habilidades, deliberar implica atitudes: respeito mútuo, humildade ou modéstia intelectual e desejo de enriquecer a própria compreensão dos fatos por meio da escuta dos outros (...)” (ZOBOLI, 2012, p. 50); como se confirma na linguagem clara de um dos entrevistados, “(...) não tenho como tomar uma decisão complexa dessa individualmente. É um recurso muito precioso e tão pontual para um momento único, uma vivência única” (Violeta). Ao considerar a importância deste ato a todos envolvidos no processo de sedação paliativa evidencia-se uma compreensão compartilhada com os outros profissionais com determinadas características que encontramos expressos nos relatos, nas mais diversas formas.

(...) Não sei se é porque todas as vezes que acontece algo que não está sendo da melhor forma eu questiono então se questionamos e pensamos sobre, conversar sobre e chegar a uma determinação conclusiva, eu acho que está sendo feita da melhor forma possível. Acredito que não estaria sendo feito da melhor forma possível se eu tivesse

deixado uma dúvida sem questionar, sem responder, sem perguntar o porquê; então todas as vezes que eu tenho dúvida com relação a isso ou por algum momento eu acho que não eu tento ouvir a opinião do médico e dos outros profissionais porque é necessário a gente conversar porque eu vou estar na base dessa família e então essa família vai trazer estes questionamentos para mim e eu preciso estar extremamente tranquila para estar respondendo (Hortênsia).

(...) Eu acredito que houve uma evolução muito grande ao longo desse tempo que estou vivenciando, isso até comigo enquanto profissional, nossa eu mudei toda..., é uma quebra de paradigma, muda a tua vida o teu jeito de enfrentar a vida (...), então eu acho que houve uma mudança no aprimoramento da discussão a respeito da sedação paliativa porque as pessoas tem uma experiência maior, elas já vivenciaram muitos casos e muitas situações, então elas têm um olhar mais holístico do que quando a gente começou esse processo. No início era muito difícil, não existia um consenso, às vezes a decisão era muito unilateral, era muito do médico e com o tempo isso foi sendo alicerçado então acho que é difícil a gente olhar para a gente mesmo, perceber esse crescimento, mas ele houve, de uma forma muito..., não foi assim ah agora a gente vai mudar a metodologia de Cuidados Paliativos, não foi isso, foi acontecendo espontaneamente na equipe, até porque é um tema muito difícil para todos (...) é um tema de difícil abordagem, então, acho que a gente cresceu ao longo do tempo, então eu acredito que sempre a gente tem para melhorar (Lírio).

A relevância da discussão em equipe dos casos é consenso na equipe e o envolvimento dos valores que permeiam a família e a pessoa doente são primordiais, pois o “serviço vai se adequando a todo esse crescente olhar dos profissionais em volta dos pacientes” (Lírio) e

(...) O fato clínico é importante, mas em cuidado paliativo quem vai dizer o que é o importante é o indivíduo que está vivendo, aquela família, o ouvir faz a diferença, norteia o cuidado e a gente norteia no sentido da vida deles (Violeta).

Acredita-se que é na escuta qualificada, que se relevam os valores em um esforço por compreender a situação objeto de estudo. Como diz Gracia (2010), os valores estão ancorados nos fatos e a compreensão deles permitirá um enriquecimento do diálogo com uma formulação de tomada de decisão mais razoável e prudente, podendo ser assumida por todos ou pela maioria, garantindo o êxito da ação.

Nesse sentido, a reunião familiar, onde a equipe multiprofissional se une com a família para dialogar a assistência e necessidades, é de extrema importância para se compreender os valores que, por sua vez, serão importantes na tomada de decisão, pois segundo Zoboli (2012, p. 53) “a ética clínica começa com os dados clínicos, mas a inclusão dos valores na tomada de decisão aumenta a qualidade da atenção”. Por sua vez, a reunião de família é um momento de interação e decorre com um grupo representativo de toda a equipe multiprofissional.

Pedimos para a assistente social entrar em contato com todos os familiares, via telefone (...) para uma reunião nas instalações da instituição, participa um dos médicos da equipe, a assistente social, a enfermeira e a psicóloga (Margarida).

Nesta reunião, participa o médico, a psicóloga, a assistente social, a enfermeira, às vezes a nutricionista, às vezes a terapeuta ocupacional, depende do momento (Violeta).

De acordo com as necessidades de cada família, a composição da equipe que participa dessas reuniões pode variar, sendo que alguns profissionais participam com menos frequência dependendo das dúvidas apresentadas pelos familiares, pois

Cada profissional na sua área vai desmistificando as situações, mas as famílias perguntam. Um dos conflitos das famílias é a alimentação. É [o fato da pessoa doente] não estar comendo e são realizando, quando necessário, uma reunião de

família para conversar sobre isso, quais são os benefícios e malefícios da alimentação nesta situação de vida do paciente, neste momento de vida. É chamada a nutricionista, o médico, a enfermeira, a assistente social e a psicóloga (Hortênsia).

Na reunião de família, não há a participação da pessoa doente, conforme esclarece o entrevistado (Gardênia) “a nossa reunião familiar, ela é representada pela equipe multiprofissional e pela família, quem não participa é o paciente”. A abordagem à pessoa doente é realizada de forma diferenciada em momentos diferentes da abordagem da família, sendo que “o paciente não participa destas reuniões somente os familiares” (Hortênsia).

Talvez o motivo deste acontecimento seja ou por causa do contato diário da pessoa doente com a equipe de saúde e uma necessidade de preservação deste indivíduo das discussões com a família ou pelo fato de que muitas vezes a tomada de decisão foi delegada à família, pois a abordagem geralmente é realizada quando há indícios de sintomas refratários e muitas vezes neste momento de vida a pessoa encontra-se confusa e desorientada devido à evolução da doença. Em outras palavras, embora acreditemos que a sedação paliativa deva ser proposta ao sujeito no decurso do processo de adoecimento, enquanto ainda possui a sua capacidade de decisão, nem sempre isso é possível. Dessa forma, a vontade da pessoa enferma fica na dependência da família e dos próprios profissionais no cotidiano do cuidado, mediante a percepção de “sinais” da vontade da pessoa doente em relação ao processo de morrer, conforme se depreende do seguinte relato:

Nós, no nosso trabalho, como fazemos um atendimento multiprofissional a decisão é tomada em conjunto. (...), a equipe observa sinais de sofrimento e (...) acabamos trazendo a autonomia do paciente ou quando não presente a dele, ou possível autonomia dele, tendo a expressão familiar e resgatando também algumas coisas que o paciente pudesse ter dado algum sinal, alguma dica antes de ele estar inconsciente (...) (Gardênia).

Um dos motivos da reunião de família é vincular o maior

número de familiares para o esclarecimento da sedação paliativa em um compartilhamento de responsabilidades na tomada de decisão.

(...) Vamos chamar todos para a sua responsabilidade, (...) e a psicóloga (...), puxa a responsabilidade com cuidado para todos ter entendimento para que a coisa ande melhor (Tulipa).

Somando a isso demonstram a preocupação com uma melhor preparação para o luto, pois o luto sem divisão de responsabilidade no processo de decisão poderia ocasionar um sofrimento para a família como consequência, pois “é irresponsável decidir somente tendo em vista os princípios. Nossa responsabilidade se dirige sempre ao futuro e, por conseguinte, há que considerar as consequências como uma parte integrante do juízo moral” (GRACIA, 2010, p.520). É nessa direção que os profissionais asseveram a importância da reunião familiar:

(...) Fizemos uma reunião, pedindo para chamar mais familiares, não é só o familiar que está acompanhando [a pessoa doente] que decide, a gente pede para chamar a família, os mais próximos para a gente sentar, conversar e explicar a doença desde o diagnóstico, o prognóstico e tudo mais; as expectativas, explicar o que é sedação e daí sim em um consenso é feito (Girassol).

Se a família não lida bem com a questão da sedação ela (...) é uma família que (...) depois eles vão ter problemas no luto. E começam a se perguntar por que eu deixei? Porque eu não fiquei? Se eu não tivesse deixado ele não teria ficado mais dias? Enquanto a família não entender toda essa questão da sedação, ela não está pronta para aceitar a sedação. Então tudo isso é trabalhado, às vezes é necessário conversar com cada um da família separadamente para entender o porquê deles não quererem a sedação e é muito pessoal (Hortênsia).

Com certeza, o trabalho que está sendo desenvolvido de forma

coletiva procura analisar cada situação e encontrar uma solução consensual, ou seja, procura analisar “um caso difícil com o intuito de melhorar o processo de tomada de decisão e assegurar, dentro do possível, que estas sejam razoáveis e prudentes” (GRACIA, 2010, p. 326). A discussão em equipe é fundamental, bem como o envolvimento da família, pois a

Decisão de sedação nunca é simples, (...), nunca é uma coisa simples, mas tem de ser tomada, então a gente faz uma série de coisas no sentido de facilitar isso (...) (Alecrim).

Além disso, decorrente da decisão sobre a sedação paliativa e do próprio processo de morrer, outros problemas se apresentam. Nesse sentido, pudemos constatar que as soluções dos problemas não estavam presentes desde o início e sim foram buscadas em um trabalho argumentativo em equipe, por exemplo, na busca de uma solução intermediária sobre a alimentação enteral conforme as especificidades dos casos, respeitando sempre as crenças e valores da família e da pessoa doente, pois “somente a análise minuciosa e concreta dos problemas éticos viabiliza a elucidação dos cursos de ação intermédios” (ZOBOLI, 2012, p.52).

Não alimentar é uma das questões (...), o não comer, o não estar comendo significa morrer para a família. Para a família é muito triste ver alguém que não pode comer e, muitas vezes, é deixada a nutrição enteral no mínimo possível só para baixar a ansiedade da família, para deixar essa família confortável (...). Nas explicações sobre a sedação paliativa é explicada a retirada de medicações, que já não serão mais necessárias, a redução da alimentação, pois permanecem com nutrição reduzida (Hortênsia).

(...) Procuramos respeitar e tentamos conversar, explicar sobre o conhecimento o que vai ser o melhor respeitando a opinião da família e do paciente. Por exemplo, da alimentação ao explicar que poderia ser retirada e a família não diz que não, nós deixamos e procuro dentro do meu conhecimento técnico o que eu posso fazer que pudesse amenizar tudo e que pudesse ajudar para deixar o paciente mais descansado e consiga

aliviar sem prejudicar. Nós valorizamos o conhecimento de cada um, respeitando as opiniões e crenças e procuramos entender (Tulipa).

No intuito de conseguir encontrar uma tomada de decisão prudente que respeite a escolha da pessoa doente e seus familiares, a equipe se utiliza do diálogo interpessoal para o momento de discussões, principalmente nos casos em que por algum motivo a família e ou a pessoa doente não aceitam ou não aceitaram o uso da sedação paliativa. Como afirma Gracia (2001, p. 263) “o objetivo último da vida moral é a tomada de decisões prudentes. E estas não consistem sem mais na mera aplicação dos princípios, mas sim na intenção de agir conforme o cânone de respeito aos seres humanos” (GRACIA, 2010, p. 263).

A equipe permanece muito angustiada porque não consegue lidar com esse sofrimento, fica muito angustiada e mais uma vez temos que dialogar que não é uma decisão nossa, que esse sofrimento se para nós é angustiante para a família é mais ainda, é muito maior. Se para mim está sendo difícil para o paciente está muito mais difícil e que o respeito acima de tudo (Hortênsia).

Nós conversamos muito, usamos do diálogo para com a equipe e a troca de experiência (Girassol).

É difícil e complicado trabalhar com a decisão de não fazer a sedação paliativa quando o paciente possui um sintoma refratário, geralmente a orientação que nós temos entre os profissionais, já que a família não aceita não é feito. É respeitada a autonomia do paciente e família como argumento para a não realização da sedação paliativa (Margarida).

A gente trabalha com a equipe, lembrando com a equipe os nossos princípios e lembrando o respeito à autonomia, então a autonomia (...) é para ser o que o doente fala e não para ser o que ele fala parecido com o que a gente faria (Gardênia).

Além disso, é possível identificar que o respeito mútuo permeia este processo de tomada de decisão na equipe multiprofissional. Para Zoboli (2012, p.50)

A deliberação moral na prática clínica requer um diálogo que possibilite a troca de fatos, emoções, sentimentos, crenças, valores e não só a informação sobre sinais, sintomas e resultados de exames. São essenciais a escuta, o reconhecimento do vínculo, os afetos e o respeito pela diferença e diversidade, em clima de respeito mútuo.

Todavia, não podemos deixar de considerar que cada profissional possui a sua capacidade de decisão segundo a sua área e respectiva competência profissional e no processo de decisão não podemos afirmar que a solução deliberada de forma consensual será a ação efetivada, pois “convém não confundir o processo deliberativo com a capacidade de decidir” (GRACIA, 2010, p. 326).

Na maioria das vezes é o médico assistente ou a equipe médica assistente [que decide]. E isso geralmente é uma decisão tomada após a análise do caso, discussão do caso e é uma decisão, obviamente, que deve ser compartilhada (Margarida).

Podem, todos podem [argumentar]. Mas a decisão também vai ter que ser consensual por todos, é isso que acontece (Lírio).

A deliberação moral proposta por Diego Gracia é um método que pode desempenhar uma importante evolução no “modo de pensar” em equipe multiprofissional. Particularmente, nos cuidados paliativos os profissionais de saúde através de suas práticas trazem efeitos diretos, positivos e/ou negativos no nível de qualidade de vida dos sujeitos doentes e consequentemente efeitos no nível de qualidade de morte dos mesmos sujeitos. Efeitos que dependem, entre outros fatores, não somente da base teórica e capacidade técnica para prestar assistência, mas, sobretudo dos sistemas de justificação moral de que os profissionais se utilizam como suporte ético de suas práticas, ou seja, se

refletem ou não, ou ainda, em que medida eles refletem acerca dos fatos, deveres e valores envolvidos em todo o processo. Muito da história clínica, isto é, dos fatos e dos valores da pessoa doente e seus familiares, são captados por cada profissional envolvido na assistência, mas ao mesmo tempo tudo é compartilhado em equipe, o que facilita a tomada de decisão, como se percebe no seguinte relato:

(...) Você conhece, intimamente esse paciente, toda a estrutura familiar, na grande maioria das vezes, a profissão de cada um deles, as inter-relações pessoais, os problemas vivenciados pela família são trazidos pelo serviço social, pela psicologia e também pela gente pelo contato diário que você vai criando com ela e isso fica muito tranquilo para a gente lidar nesse sentido de que tu conheces a estrutura familiar, conhece a hierarquia familiar e assim as decisões se tornam menos difíceis com essa perspectiva quando você toma a decisão baseada em fatos isolados ou em sintomas específicos, pura e simplesmente sem toda uma história que respalde isso, fica mais complicado (Lírio).

Além de facilitar o processo de tomada de decisão, o compartilhamento dessas informações sobre os problemas, contribui para promover a reflexão ética em equipe. Portanto, podemos afirmar que no campo de pesquisa em questão, existe a construção de um processo de deliberação moral que poderia ser aprimorado com base na proposta de Gracia, ou seja, “uma deliberação coletiva sobre os objetivos comuns, com a exposição dos distintos pontos de vista e sua justificação racional; (...) pode ser o método adequado para a remoralização das profissões e para o ressurgimento das éticas profissionais” (GRACIA, 2010, p. 326).

Considerações finais

Buscamos, neste estudo, empreender um esforço investigativo, através da reflexão e do diálogo com os profissionais de saúde de cuidados paliativos, para evidenciar se as discussões sobre a prática da sedação paliativa são realizadas em equipe multiprofissional e trabalho interdisciplinar e se as decisões envolvem o sujeito doente e a sua

família, bem como se a equipe de saúde compreende e busca soluções para os conflitos éticos relacionados à prática da sedação paliativa.

Para tanto, a aproximação do objeto deu-se através de entrevistas com uma equipe de profissionais de saúde com ampla experiência em cuidados paliativos. Fator que soou como importante aspecto para que se possa considerar como avançada, no âmbito da equipe entrevistada, o processo de tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa. Não obstante, constatamos certas características e peculiaridades próprias concernentes à própria cultura profissional e à cultura dos usuários (pessoas doentes e familiares) dos cuidados paliativos, culturas que, nada mais são que a fonte dos valores morais de todos os envolvidos no processo.

De acordo com o referencial de análise que buscamos, em Diego Gracia, uma deliberação moral e o respectivo processo de tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa, exige da equipe multiprofissional um profundo conhecimento dos fatos (clínicos), ou seja, sobre os sintomas refratários físico-psico-existenciais, dos deveres e dos valores. Em outras palavras, para que se possa deliberar uma decisão prudente, faz-se necessário que os *fatos sejam esclarecidos*, que os *possíveis conflitos éticos sejam refletidos* no âmbito da equipe multiprofissional e que *os valores da pessoa doente e seus familiares sejam relevados e respeitados*. Este é o tripé da deliberação moral pelo uso (ou não) da sedação paliativa à pessoa doente em fim de vida.

É nesse sentido que a bioética vem a ser um dos fios condutores das práticas dos profissionais de saúde, particularmente em cuidados paliativos que por sua natureza, aborda cotidianamente as questões e problemas em torno do limiar entre a vida e a morte, buscando respeitar os valores da pessoa doente e da família.

Por conseguinte, considerar e respeitar que a decisão de recorrer (ou não) ao uso da sedação paliativa requer uma discussão em equipe com o protagonismo da pessoa enferma e seus familiares, na tomada de decisão, é condição essencial para a caracterização da prática da sedação paliativa. Salientamos ainda, no sentido de garantir o direito à informação e o respeito à autonomia da pessoa doente, que o recurso da sedação paliativa precisa ser proposto ao sujeito antecipadamente, ou seja, no decurso do processo de adoecimento, enquanto ainda não possui a sua capacidade de decisão afetada.

Podemos concluir que a promoção do acesso a esta prática é fundamental para uma assistência integral em fim de vida, capaz de minimizar sofrimentos inerentes ao processo de morrer de câncer, bem

como favorecer a morte com dignidade. Entretanto, recomenda-se que concomitantemente à difusão dessa prática deva ocorrer um avanço do conhecimento ético e da axiologia, assim como seja favorecido a apreensão de tais conhecimentos, por parte dos profissionais de saúde de cuidados paliativos, haja vista que o processo de tomada de decisão diante dos fatos clínicos, como vimos, requer, por parte de toda a equipe, uma ampla reflexão ética e respeito aos valores dos envolvidos no processo.

Acreditamos que somente no âmbito das relações de trabalho em equipe, é possível direcionar o caminho a ser percorrido na prática de sedação paliativa – de forma consensual com todos os envolvidos – para uma tomada de decisão prudente.

Referências

CAMARGO- BORGES, C.; *et al.* Da autonomia à responsabilidade relacional: explorando novas inteligibilidades para as práticas de saúde. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, 1(1), 8-19, 2008. Disponível em: <<http://www.taosinstitute.net/Websites/taos/Images/ResourcesManuscripts/Camargo-Borges-08%20From%20Autonomy%20to%20Relational%20Responsibility.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2012.

BERLINGUER, G. **Questões de Vida: ética, ciência e saúde**. 1. ed. Salvador, São Paulo, Londrina: APCE, HUCITEC, CEBES, 1993.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 08 ag. 2013.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios**. 1ª edição. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

_____. **La deliberación moral: el método de la ética clínica**. Rev.Medicina Clínica, vol.10, p.18-23, 2001.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

_____. **Finitude, morte e luto:** temas negligenciados na área de saúde. Revista Ciênc. Saúde coletiva vol. 18 n° 9. Rio de Janeiro, 2013.

ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Rev. Bioethikos** - Centro Universitário São Camilo, vol.6, n.1, p.49-57, 2012. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a05.pdf>>. Acesso em: 02 ag. 2013.

_____. **Deliberação:** leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde-22022011-104726/en.php>>. Acesso em: 09 nov. 2013.