


OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA: UMA REVISÃO CRÍTICA-REFLEXIVA DAS PRÁTICAS HOSPITALARES

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.031-074>

Janáina Aparecida de Sales Floriano

Mestranda em Psicologia e Saúde
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: janaina.floriano@edu.famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-7090-2268>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/4591922266116989>

Giuliano Citrini Stipkovic

Mestrando em Psicologia e Saúde
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: giuliano.stipkovic@edu.famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1728-1737>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/6639416632826037>

Cláudia de Freitas Oliveira Bannwart

Mestranda em Psicologia e Saúde
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: claudia.bannwart@edu.famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-6412-9203>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/9463950953372199>

Thales Guardia de Barros

Mestrando em Psicologia e Saúde
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: thales.barros@edu.famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7703-0011>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/7739177939791355>

Franciele Ferreira da Silva

Mestranda em Psicologia e Saúde
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: franciele.silva@edu.famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-693509771>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/1805160441432465>

Nelson Iguimar Valerio

Doutor em Psicologia
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP
E-mail: nelsonvalerio@famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2340-0985>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/5975848600252883>



Neide Aparecida Micelli Domingos
Pós-Doutora em Psicologia
Pontifícia Universidade Católica de Campinas – PUC
E-mail: micellidomingos@famerp.br
ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9001-4283>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/9513700900323880>

Maria Cristina de Oliveira Santos Miyazaki
Livre-Docente
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP
E-mail: cmiyazaki@famerp.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6792-4529>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/9924379303292356>

RESUMO

O objetivo deste estudo foi fazer uma reflexão sobre os princípios da autonomia e dignidade da pessoa relacionando-os à ética em saúde nas práticas hospitalares. O indivíduo tem a oportunidade de planejar antecipadamente os cuidados com sua saúde por meio das diretivas antecipadas de vontade. Na relação médico-paciente, esse princípio é fundamental onde substitui a antiga autoridade do médico pela consideração do paciente como um participante ativo no processo de tratamento, porém alguns médicos enfrentam dificuldades em discutir questões de fim de vida devido a fatores como desconforto pessoal, falta de tempo, treinamento insuficiente, recursos limitados ou a percepção de que os pacientes podem se sentir desconfortáveis. Neste sentido apresentamos uma construção teórica e prática destes princípios e seus benefícios na qualidade de vida. Embora no Brasil não exista uma lei regulamentando as diretivas antecipadas, o Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução 1995/2012 em que norteia o planejamento antecipado de cuidados para facilitar o trabalho da equipe de saúde diante de dilemas éticos complexos do início ao fim da vida como o fundamento das decisões compartilhadas de cuidado.

Palavras-chave: Autonomia. Dignidade. Terminalidade. Cuidados de Fim de Vida.

1 INTRODUÇÃO

1.1 DIGNIDADE DA PESSOA E SUA RELAÇÃO COM A BIOÉTICA E O BIODIREITO

A palavra Bioética, do grego *bios* (vida) e *ethos* (relativo à ética), envolve as Ciências Biológicas, da Saúde, Filosofia (Ética) e Direito (Biodireito). Sua responsabilidade é regular condutas relacionadas à vida humana e animal e ao meio ambiente (SOARES & PINEIRO, 2006). Os princípios da bioética e do biodireito, com foco na dignidade da pessoa, estão intrinsecamente ligados à autonomia da vontade do paciente. Este deve ter sua vontade e dignidade asseguradas em questões relacionadas à própria saúde. O biodireito busca soluções para conflitos nessa área e impõe limites à atuação dos profissionais da saúde. Estabelece, portanto, diretrizes para a tomada de decisões difíceis, assegurando que a vontade do paciente seja preservada e respeitada, em conformidade com os direitos da personalidade e da dignidade humana.

O princípio da dignidade da pessoa está assegurado no artigo 1º, inciso III da Constituição Federal (BRASIL, 1988) e é inerente ao próprio homem. O direito da personalidade busca tutelar esse princípio de valor individual, único e essencial a toda pessoa, assegurando a garantia a uma vida digna, sendo, portanto, a fonte fundamental de todos os direitos (BRASIL, 1988). Na área da saúde, as informações relacionadas ao paciente pertencem exclusivamente a ele em razão do seu direito à intimidade, à vida privada, à honra e à imagem, com amparo legal do artigo 5º da Constituição Federal (BRASIL, 1988).

Os avanços científicos e tecnológicos das ciências biomédicas tornaram possível realizar intervenções inéditas, como reprodução assistida, transplante de órgãos, engenharia genética, entre outras. Tornaram inevitável, portanto, “questionamentos éticos relacionados aos limites de aplicação de tais biotecnologias” (CONTI & SOUZA, 2021, p.717).

O objetivo deste estudo foi fazer uma reflexão sobre os princípios da autonomia e dignidade da pessoa relacionando-os à ética em saúde, aos direitos de personalidade e os benefícios aos pacientes no cenário de terminalidade de vida e em condições médicas que reduzem a capacidade funcional articulando estudos teóricos, clínicos e coorte para ilustrar as conexões entre amparo legislativo, transcurso de tratamentos médicos e qualidade de vida.

A dignidade humana está relacionada aos direitos que todas as pessoas possuem, simplesmente por serem humanos. “... o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo...” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU], 1948, p.1).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) foi elaborada para assegurar ampla proteção às pessoas, como cidadãos portadores de direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais. Tornou-se dever do Estado zelar pela proteção da pessoa como sujeito capaz de tomar decisões e de se expressar livremente. Em seu artigo 1º, destaca: “Todos os seres humanos nascem



livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DIREITOS HUMANOS NA BIOÉTICA: UMA DECLARAÇÃO UNIVERSAL

A bioética, termo criado pelo teólogo alemão Fritz Jahr em 1927 (GOLDIM, 2009), desenvolveu-se na segunda metade do século XX. Sob a perspectiva social, evoluiu após os movimentos culturais e políticos dos anos 1960, que reivindicavam “justiça e igualdade ... e direitos individuais vinculados ao exercício da liberdade e da autonomia pessoal” (CONTI & SOUZA, 2021, p.717). A contestação do poder das instituições levou a importantes mudanças, que afetaram também a medicina exercida na época, caracterizada pelo paternalismo e por abusos nas pesquisas com seres humanos (JONSEN, 1998 apud CONTI & SOUZA, 2021).

Outro fator responsável pelo desenvolvimento da bioética foi a impressionante evolução técnico-científica, que possibilitou intervenções efetivas na área da saúde, como medicamentos e procedimentos diagnósticos e cirúrgicos sofisticados. “Esse quadro, para além de transformar os conhecimentos sobre a vida, evidenciou as promessas e os perigos dos novos poderes biotécnicos, uma vez que o ser humano, de mero espectador, passou a ser senhor da evolução biológica” (CONTI & SOUZA, 2021, p.717).

A Conferência Geral da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos conscientemente delibera e reconhece as questões éticas decorrentes dos avanços rápidos na ciência e suas aplicações tecnológicas. Essas questões devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade humana e em conformidade com os direitos humanos e liberdades fundamentais universalmente reconhecidos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2005).

2.2 OS PRÍNCIPIOS QUE REGEM A BIOÉTICA

A Declaração Universal da Bioética e dos Direitos Humanos é regida por princípios que devem ser respeitados no campo da bioética em seus artigos 3º, 4º, 5º e 6º que são eles: dignidade humana e direitos humanos, benefício e dano, autonomia e responsabilidade individual e consentimento (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2005).

A dignidade humana é um conceito central nos direitos humanos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada em 1948 pela Assembleia Geral das Nações Unidas, reconhece que a dignidade é inerente a todos. Portanto, a proteção da vida, da liberdade e da segurança pessoal é fundamental para garanti-la.

Além disso, o Artigo 4º destaca a importância de maximizar os benefícios e minimizar os danos relacionados à aplicação do conhecimento científico, práticas médicas e tecnologias. Isso

significa que, ao avançar nas ciências e na medicina, devemos priorizar o bem-estar dos pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2005).

2.2.1 os quatro princípios da bioética

A partir da relação da humanização da assistência médica podemos conceituar cada princípio. Primeiramente, o princípio da autonomia é o respeito ao paciente como pessoa autônoma. O paciente tem a liberdade de querer se tratar ou não, querer viver com qualidade ou morrer com dignidade (BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE, 2001). Desde que todos os pontos relacionados à sua saúde sejam esclarecidos como as formas de tratamento, diagnóstico e procedimentos, considerando todas as possibilidades do melhor tratamento disponível para a saúde e bem-estar do paciente (KOVACS, 2009).

Segundo Naves e Sá, o princípio da autonomia reconhece que as pessoas têm a capacidade de se autogovernar. Na relação médico-paciente, esse princípio é fundamental. Ele substitui a antiga autoridade do médico pela consideração do paciente como um participante ativo no processo de tratamento. Para garantir que o paciente tenha todas as informações necessárias, é essencial que o processo de intervenção seja transparente. Por isso, o consentimento informado é exigido, permitindo que o paciente tome decisões bem fundamentadas (NAVES & SÁ, 2018).

Diante do princípio da não-maleficência se estabelece que a ação do médico deve ser a menos danosa possível à saúde do paciente, ou seja, o médico deve tentar reduzir ao máximo qualquer efeito do tratamento aplicado (MAXWELL et al., 2012). Já a beneficência, o médico tem o dever ético de causar menos prejuízo possível ao paciente. Partindo desse contexto, podemos destacar que a autonomia da pessoa sobre o próprio corpo sobrepõe o princípio da beneficência (PARSONS & CARVALHO, 2014)

O paradigma do paternalismo médico, que antes prevalecia, foi gradualmente superado pela autonomia do paciente. Na sociedade contemporânea e secularizada, as aplicações decorrentes das pesquisas biomédicas geram dilemas para o exercício profissional dos médicos. Hoje, os médicos possibilitam que os pacientes expressem suas vontades, seja de forma espontânea ou por meio de um documento (PARSONS & CARVALHO, 2014).

A intervenção médica ética leva em conta não apenas os aspectos clínicos, mas também os valores pessoais. Essa abordagem visa assegurar que o tratamento seja alinhado com princípios éticos e respeite a dignidade de cada indivíduo (SATO, 2023).

2.3 OS PRINCÍPIOS DO BIODIREITO

O Biodireito tem por fundamento três áreas específicas do Direito: o Constitucional, o Civil e o Penal. O Constitucional e seus direitos fundamentais à vida, à liberdade, à saúde e à intimidade. O



Civil possui relação direta com os direitos da personalidade. O Artigo 13 do Código Civil Brasileiro estabelece que, exceto quando necessário por razões médicas, é proibido realizar qualquer ato que cause uma diminuição permanente na integridade física ou que vá contra os bons costumes, envolvendo o próprio corpo. Já o Artigo 15 assegura que ninguém pode ser forçado a se submeter a tratamento médico ou cirúrgico que coloque sua vida em risco (BRASIL; CÓDIGO CIVIL, 2002). Essas disposições visam proteger a autonomia e a dignidade dos indivíduos em relação às decisões sobre seu próprio corpo.

Como podemos perceber, é notória a relação direta com esses ramos do Direito e do Biodireito na busca dos ordenamentos jurídicos existentes para auxiliar na solução dos conflitos entre a ciência e as pessoas de modo geral (PARISE, 2011). Deste modo, considera-se para decisões conflitantes, os princípios da precaução, da autonomia privada, responsabilidade e da dignidade.

O princípio da precaução está relacionado a prevenir e evitar atos que ameacem causar danos ao meio ambiente e à saúde do homem tendo relação direta com o princípio da beneficência e da não-maleficência (LAPA, 2002). Para Francisco Amaral, a autonomia privada é o princípio pelo qual o agente tem a possibilidade de praticar um ato jurídico, determinando-lhe o conteúdo, a forma e os efeitos (AMARAL, 2000). O princípio da responsabilidade implica a obrigação de indenizar o ofendido com uma quantia em dinheiro, visando sancionar o ofensor e satisfazer a vítima (FARIAS et al., 2014).

Por fim, a Constituição Federal de 1988 trouxe, expressamente, a dignidade da pessoa em seu artigo primeiro que estabelece os fundamentos do Estado brasileiro. Esse princípio é central para a compreensão dos direitos fundamentais e visa proteger a integridade e o bem-estar dos indivíduos. A dignidade é o alicerce que une os direitos essenciais conferidos aos cidadãos. Ela serve como referência constitucional para garantir o conforto e a proteção das pessoas, evitando que sofram injustiças ou tratamentos desumanos (CAVALIERI, 2010; FARIAS et al., 2014).

2.4 DIREITOS DA PERSONALIDADE

Faz-se importante ressaltar que não há um rol taxativo de direitos de personalidade, pois esses direitos estão em constante construção e são compreendidos como cláusulas gerais de tutela da pessoa. O Código Civil estabelece que, exceto nos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis. Assim, qualquer violação desses direitos pode ser buscada judicialmente, seja por indenização ou medidas de proteção. A proteção dos direitos da personalidade é fundamental para garantir a dignidade humana e a liberdade individual (DONEDA, 2003; MATTIA, 1977).

3 REVISÃO NARRATIVA E CRÍTICA

3.1 QUAIS BENEFÍCIOS DA APLICABILIDADE DOS PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA E DO BIODIREITO NAS PRÁTICAS HOSPITALARES?

O paciente com doença terminal é definido como aquele diagnosticado com expectativa de morte dentro de alguns meses, sem possibilidade de recuperação fundamental, e cujos sintomas pioram gradualmente apesar do tratamento proativo. O diagnóstico de doença terminal é restrito a quatro tipos de doenças: câncer, síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e cirrose hepática crônica (CL), conforme estabelecido pela portaria do Ministério da Saúde e Bem-Estar. Já o paciente em período de morte é aquele em estado de morte iminente, no qual não há possibilidade de revitalização ou recuperação, e cujos sintomas pioram rapidamente (LEE et al., 2021).

Os cuidados de fim de vida e de condições limitantes em pacientes pediátricos envolve mais de uma pessoa, sendo os responsáveis também parte da decisão sobre o tratamento da criança e do adolescente, podendo surgir vontades conflitantes. O protocolo PPC [pediatric palliative care] introduz aos responsáveis juntamente com o paciente as possibilidades diante dos recursos disponíveis sendo um método de escuta, acolhimento, posicionamento técnico e questionamento sobre o desejo, vontades e necessidades do paciente articulando o que pode ser resolvido e o que não pode. As articulações e decisões informadas advém do diagnóstico e recomendações da equipe multiprofissional. O protocolo demonstrou, em estudo retrospectivo, efetividade na promoção de bem estar e qualidade de vida dos pais e dos pacientes por promover informações e auxílio na tomada de decisão, entretanto houve casos de não questionamento de vontades do fim da vida, observando falhas na aplicação do PPC interferindo na autonomia dos envolvidos e em hipótese submetendo a tratamentos onerosos (PELÁEZ-CANTERO et al., 2023).

A pesquisa sobre cuidados paliativos pediátricos ilustrou a importância de um protocolo bem estruturado para garantir decisões informadas e respeitar a autonomia de todos os envolvidos. A análise retrospectiva mencionada oferece evidências sobre a eficácia do PPC, mas também destaca a necessidade de melhorias contínuas para evitar lacunas nas práticas, moduladas por princípios bioéticos e do biodireito.

Considerando os pacientes adultos e idosos, as doenças crônicas vêm aumentando no Brasil e no mundo. Com enfoque no Brasil, os autores apresentam a necessidade de discutir com o paciente os cuidados do processo de morrer estabelecendo os cuidados necessários. Entretanto, não há amparo legislativo pelo enfoque da legislação ser no tratamento e cura, impedindo a equipe de saúde debater questões do processo de fim de vida com o paciente. O não diálogo aumenta internações e tratamentos invasivos e desnecessários, observando um embate entre Práticas Baseadas em Evidência em End-of-Life-Care e a Ética Médica brasileira. Os autores identificaram que pacientes em terminalidade

estavam em unidades de internação sendo submetidos a tratamentos onerosos mesmo havendo outras diretrizes na literatura em especial os Cuidados Paliativos observando escassez na prática brasileira no conhecimento de tais medidas (LIN et al., 2023)

Os Cuidados Paliativos em Adultos e Idosos evidencia um conflito entre práticas baseadas em evidências e a ética médica local, sugerindo uma necessidade urgente de reformas legislativas e educativas. A correta identificação de pacientes em terminalidade junto ao conhecimento das diretrizes pode ajudar a redefinir os cuidados paliativos no contexto brasileiro.

Há benefícios na qualidade de vida quando a autonomia é realizada com o paciente mediante a informações e diálogos sobre ser submetido a tratamentos, porém para a decisão do não tratamento é necessário um amparo na legislação. Este estudo ocorreu em Victorian, Austrália, trazendo uma análise da percepção de uma paciente que acompanhou a mudança da legislação sobre decisão informada e autonomia, prevalecendo a dignidade da vida e respeito à personalidade. A experiência de Victorian serve como um estudo de caso relevante para outras regiões, demonstrando que mudanças legislativas podem levar a melhorias significativas nos cuidados de fim de vida. Esse exemplo pode inspirar reformas em outras jurisdições (GILBERT & BOAG, 2019).

3.2 UMA ANÁLISE CRÍTICA SOBRE A MORTE E O MORRER

É essencial promover a continuidade na prestação de cuidados de fim de vida por uma equipe fixa, qualificada e estável de profissionais de saúde, pois isso facilita uma relação de confiança médico-paciente e permite mais tempo para discutir tópicos diferentes das necessidades clínicas. São necessários mais serviços de cuidados domiciliários e centros de cuidados paliativos, combinados com uma comunicação eficaz para facilitar o acesso aos cuidados especializados e a transição para os cuidados de fim de vida (LUNA-MEZA et al., 2021).

A autonomia nos Estados Unidos é considerada um dos quatro princípios éticos que orientam a tomada de decisões médicas críticas (MACKLIN, 2003 apud KIM et al., 2021). Infelizmente, pacientes sem diretivas antecipadas podem receber tratamentos agressivos que não estão alinhados com seus objetivos de cuidados, o que pode agravar o sofrimento. Alguns médicos enfrentam dificuldades em discutir questões de fim de vida devido a fatores como desconforto pessoal, falta de tempo, treinamento insuficiente, recursos limitados ou a percepção de que os pacientes podem se sentir desconfortáveis, frustrados ou estressados ao abordar medidas de cuidados terminais (BIONDO et al., 2019 apud KIM et al., 2021)

É impressionante como o ser humano muitas vezes age como se fosse imortal, ignorando a inevitabilidade da morte. A busca por prolongar a vida a qualquer custo é uma característica intrínseca à nossa natureza. No entanto, essa busca nem sempre considera o impacto que pode causar aos outros e, às vezes, até mesmo vai contra os desejos expressos pelos doentes. Na maioria dos casos, a morte é

o resultado de uma longa jornada marcada por doenças crônicas e debilitantes, como o câncer em estágio avançado, a demência e a falência progressiva de órgãos vitais. “Em todos esses casos, a morte é certa.” (GAWANDE, 2015, p. 150).

A citação do autor Atul Gawande nos faz refletir sobre como lidamos com a morte em nossa sociedade. Mesmo diante de evidências dos benefícios em dialogar sobre ela, muitas vezes resistimos a aceitá-la. É essencial considerar a qualidade de vida e os desejos dos pacientes ao enfrentar doenças graves, buscando um equilíbrio entre prolongar a vida e garantir dignidade e conforto.

Há várias décadas os Cuidados Paliativos têm sido debatidos pelo mundo, mas ainda estamos em constante evolução. No Brasil, estamos apenas iniciando uma mudança na maneira de pensar e aceitar nossa finitude (ARANTES, 2020, p. 62).

A Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) aborda a questão da autonomia da vontade do paciente. Essa autonomia está intrinsecamente ligada à dignidade da pessoa. Ela é soberana e tem como base princípios como igualdade, não discriminação e o reconhecimento de que todas as pessoas são sujeitos portadores de direitos. Os profissionais da saúde têm responsabilidades em relação aos pacientes, e nesse contexto, surgem novos direitos que devem ser considerados. Entre esses direitos, destacam-se o exercício da liberdade individual, a autodeterminação e a autonomia, permitindo que cada indivíduo tome decisões relacionadas aos cuidados com sua saúde. Esses valores são essenciais para preservar a dignidade humana (RESOLUÇÃO 1995/2012 do CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Ana Michelle Soares, autora de “Enquanto eu respirar” – (2019, pg. 14), relata a importância de uma conversa clara com o seu médico sobre o seu real estado de saúde. Ela conta no seu livro a história dela (do seu diagnóstico de câncer, de suas escolhas e o que era mais importante: viver seus últimos dias de forma intensa e com qualidade de vida) e da sua amiga Renata (também diagnosticada com câncer metastático): onde elas assumem o controle do tratamento, fazem suas próprias escolhas e em sua rotina explicam o que é o cuidado paliativo: “tratamento paliativo não é sobre morrer, é sobre como viver (até lá).”, quando o fim estiver próximo. Na verdade, eles são sobre viver plenamente até o último momento.

É fundamental que o médico explique ao paciente qual é o seu real estado de saúde e forneça todas as informações possíveis sobre os tratamentos, esclarecendo dúvidas relacionadas a medicamentos e exames. Somente por meio de uma conversa clara, sincera e objetiva, o paciente terá a liberdade para tomar suas próprias decisões.

Para a garantia desses princípios no cotidiano, é preciso estimular as famílias a conversarem sobre os cuidados de fim de vida com a finalidade de instrumentalizar o testamento vital para que tenha qualidade de morte (KIM & PARK, 2021). Outros autores reforçam que o planejamento antecipado

dos cuidados de fim de vida é um dos aspectos mais importantes dos cuidados paliativos (PELÁEZ-CANTERO et al., 2023).

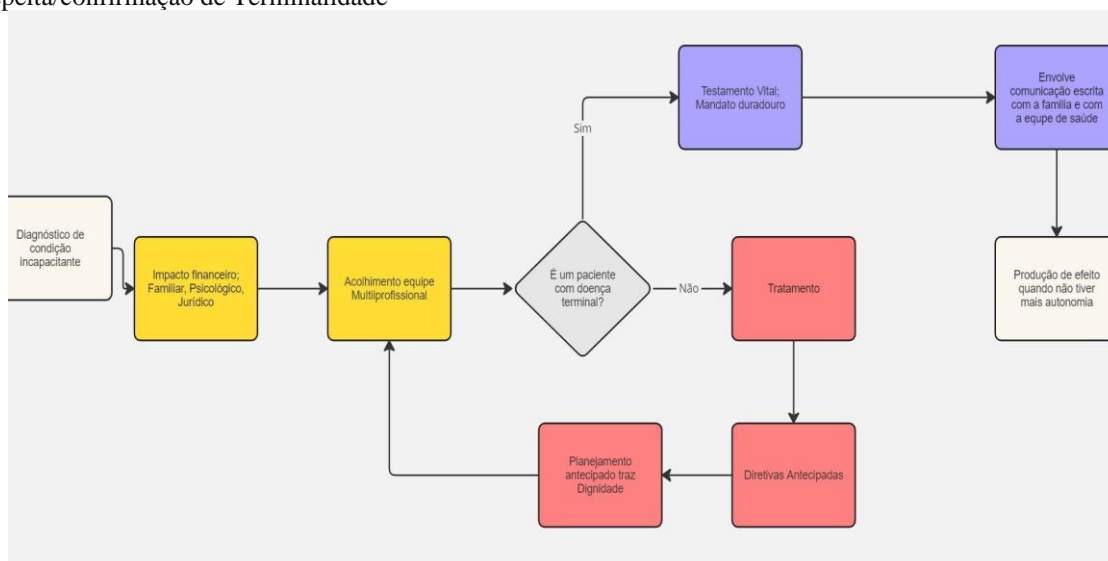
Na reta final da vida, muitas vezes envolta em incertezas e medos, exige um diálogo franco e sensível entre pacientes e profissionais da saúde. No entanto, a comunicação sobre desejos e escolhas nesse momento crucial esbarra em diversas dificuldades, comprometendo a autonomia do paciente e a qualidade de seus últimos dias (KUUSISTO et al., 2022).

3.3 UMA PROPOSTA DE PROTOCOLO DE CUIDADOS

Com base nas proposições legislativas e as pesquisas citadas no nosso estudo, que abordam a vulnerabilidade ou a sua possibilidade no curso de vida, elaboramos um fluxograma de tomada de decisão após o diagnóstico de doença incapacitante transitória ou crônica assim como considerando o prognóstico de terminalidade.

A Figura 1 apresenta a existência da condição da doença, isto é, realizada pela equipe médica, que deve acionar a equipe multiprofissional para amparar as necessidades financeiras, sociais, jurídicas e psicológicas diretriz realizada no quadro subsequente. Destaca-se a necessidade da equipe questionar-se se é um paciente com doença crônica ou terminal para que sejam feitos os cuidados paliativos bem como delegar as decisões quando o paciente não tiver mais autonomia, tendo o amparo multiprofissional na delegação e com informe por escrito. Por fim, caso o paciente esteja consciente e com plena capacidade civil, orienta-se a realizar as Diretivas Antecipadas de Vontade para o planejamento antecipado dos cuidados em relação a sua saúde. Neste sentido a integração e comunicação entre os profissionais e também com os familiares é requisitada para melhorar a qualidade de vida de todos.

Figura 1. Implementação de Humanização dos Cuidados ao Paciente com Doenças Incapacitantes Transitórias ou Crônica com suspeita/confirmação de Terminalidade



Fonte: elaborado pelos autores



4 CONCLUSÃO

A discussão é abrangente e aborda os principais desafios e necessidades nos cuidados paliativos. O foco na educação e no desenvolvimento de infraestrutura específica é fundamental para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A promoção de uma comunicação eficaz é crucial para assegurar que os pacientes possam tomar decisões informadas e dignas. A reflexão sobre a autonomia do paciente urge no tempo. A obra de Atul Gawande, a experiência pessoal de Ana Michelle Soares e as pesquisas apresentadas nos mostram que a autonomia é vista como um princípio ético fundamental que deve ser respeitado para garantir a dignidade e a qualidade de vida dos pacientes com doenças terminais. Assim, a saúde é distribuída de maneira ética e justa, aliviando a dor e o sofrimento que o indivíduo enfrenta naquele momento. Portanto, os princípios da bioética desempenham um papel fundamental diante de todo esse contexto.

AGRADECIMENTOS

Este estudo foi financiado pela CAPES Grant 88887.824687/2023-00

CAPES Grant 88887.824682/2023-00



REFERÊNCIAS

- AMARAL, F. Direito Civil introdução. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.
- ARANTES, A. Histórias lindas de morrer. Rio de Janeiro: Sextante, 2020.
- CAVALIERI, F. Programa de responsabilidade civil. 9. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. 1988.
- BRASIL; MINISTÉRIO DA SAÚDE; SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Distrito Federal: 2001.
- CONTI, P. H. B.; SOUZA, P. V. S. DE. Bioética e seus paradigmas teóricos. Revista Bioética, v. 29, n. 4, p. 716–726, dez. 2021.
- DONEDA, D. Os direitos da personalidade no código civil. Revista da Faculdade de Direito Campos, p. 71–99, jun. 2003.
- FARIAS, C.; ROSENVALD, N.; BRAGA, F. responsabilidade civil. In: Curso de Direito Civil. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2014.
- GAWANDE, A. Mortais: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.
- GILBERT, J.; BOAG, J. ‘To die, to sleep’ – assisted dying legislation in Victoria: A case study. Nursing Ethics, v. 26, n. 7–8, 2019.
- GOLDIM, J. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. Revista da AMRIGS, v. 53, n. 01, p. 58–63, 2009.
- KIM, J. Y.; PARK, B. K. The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer. Inquiry (United States), v. 58, 2021.
- KIM, S. et al. Management challenges at end-of-life in a patient with agitated delirium and benzodiazepine withdrawal at comprehensive cancer care center. Annals of Palliative Medicine, v. 10, n. 6, 2021.
- KOVACS, M. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. Revista BIOÉTICA, v. 17, n. 2, p. 309–318, 2009.
- KUUSISTO, A. et al. Accessibility of information on patients’ and family members’ end-of-life wishes in advance care planning. Nursing Open, v. 9, n. 1, 2022.
- LAPA, F. Bioética e biodireito um estudo sobre a manipulação do genoma humano. Florianópolis: [s.n.].
- LEE, H. Y. et al. The Situation of Life-Sustaining Treatment One Year after Enforcement of the Act on Decisions on Life-Sustaining Treatment for Patients at the End-of-Life in Korea: Data of National Agency for Management of Life-Sustaining Treatment. Cancer Research and Treatment, v. 53, n. 4, 2021.
- BRASIL; CÓDIGO CIVIL. Lei no 10.406. . 2002.



LIN, C. A. et al. The applicability of the “surprise question” as a prognostic tool in patients with severe chronic comorbidities in a university teaching outpatient setting. *BMC Medical Education*, v. 23, n. 1, 2023.

LUNA-MEZA, A. et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *BMC Palliative Care*, v. 20, n. 1, 2021.

MATTIA, F. Direitos da personalidade: aspectos gerais. *R. Inf. Legis*, v. 56, 1977.

MAXWELL, P. et al. Concepções sobre o princípio da não maleficência e suas relações com a prudência. *Revista BIOÉTICA*, v. 20, n. 1, p. 78–86, 2012.

NAVES, T.; SÁ, F. *Bioética e biodireito*. 4. ed. Belo Horizonte : Del Rey, 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2005

PARISE, P. *O que é o biodireito*. INFORMAÇÕES DE EDITORA . 2011

PARSONS, H.; CARVALHO, R. . *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2. ed. Porto Alegre: Solo, 2014.

PELÁEZ-CANTERO, M. J. et al. End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences? *European Journal of Pediatrics*, v. 182, n. 5, 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. CFM Brasil, 2012.

SATO, P. *Os Limites da Autonomia da Vontade do Paciente Uma Análise Jurídico-Ética*. JusBrasil, 2023.

SOARES, A. *Enquanto eu respirar*. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

SOARES, M.; PINEIRO, E. *Bioética e biodireito: uma introdução*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2006.