

Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos

Melisse Eich¹, Marta Inez Machado Verdi², Pedro Paulo Scremin Martins³

Resumo

O objetivo deste estudo foi compreender como uma equipe de cuidados paliativos busca soluções para os conflitos éticos relacionados à sedação paliativa, no cotidiano assistencial, e se as discussões e decisões são feitas e deliberadas em equipe multiprofissional, envolvendo também o sujeito doente e sua família. Trata-se de pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa, com base analítica na hermenêutica dialética. Os participantes da pesquisa foram 10 profissionais que integram a equipe de saúde de um setor hospitalar de cuidados paliativos oncológicos. Os resultados indicam que uma assistência humanizada pressupõe, entre tantos aspectos, o uso prudente da sedação paliativa como recurso disponível para a minimização do sofrimento no processo de morrer. A prática da sedação paliativa requer análise minuciosa dos fatos clínicos, reflexão ética em equipe multiprofissional, assim como participação e respeito aos valores da pessoa doente e seus familiares, o que propiciaria um processo de deliberação moral.

Palavras-chave: Sedação profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Tomada de decisões.

Resumen

Deliberación moral en sedación paliativa destinada a un equipo de cuidados paliativos oncológicos

El objetivo de este estudio fue comprender cómo un equipo de cuidados paliativos busca soluciones en la cotidianeidad de la asistencia para los conflictos éticos relacionados a la sedación paliativa y si las discusiones y decisiones son tomadas y deliberadas en el ámbito del equipo multiprofesional, englobando al sujeto enfermo y a su familia. Se trata de una investigación exploratoria-descriptiva de abordaje cualitativo, con base analítica en la hermenéutica dialéctica. Los sujetos de investigación fueron diez profesionales que integran el equipo de salud de un sector hospitalario de cuidados paliativos oncológicos. Los resultados indican que una asistencia humanizada 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 de un análisis minucioso de los factores clínicos, la reflexión ética en equipo multiprofesional, así como también de la participación y el respeto a los valores de la persona enferma y los de sus familiares; lo cual daría lugar a un proceso de deliberación moral.

Palabras-clave: Sedación profunda. Cuidados paliativos. Bioética. Toma de decisiones.

Abstract

Moral deliberation in palliative sedation focusing on an oncology palliative care team

The aim of this study was to understand how a palliative care team seeks solutions for ethical conflicts related to deep palliative sedation in everyday care and whether the discussions and the decisions that are made within the multidisciplinary team involve 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 health team of a hospital's Oncology Palliative Care department. The results indicate that a humanistic attitude assumes, among many things, the prudent use of palliative sedation as an available resource to minimize suffering during the process of dying. The practice of palliative sedation requires a thorough analysis of the clinical facts, ethical reflection by the multidisciplinary team, as well as respect for the values of the sick person and their family and their participation, which would result in a process of moral deliberation.

Keywords: Deep sedation. Palliative care. Bioethics. Decision making.

Aprovação CEPESH/UFSC Parecer 550.595 e CEPESH/Instituição Hospitalar Parecer 642.272

1. **Mestre** meliseeich@hotmail.com 2. **Doutora** marverdi@hotmail.com 3. **Mestre** ppsm29@hotmail.com – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil.

Correspondência

Melisse Eich – Rua Abel Álvares Cabral Júnior, nº 444, apt. 101, bloco A, Ingleses CEP 88058-580. Florianópolis/SC, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

A prática da *sedação paliativa* na assistência às pessoas em estágio avançado de doença oncológica e em fase final da vida, cujo cerne é o cuidado com responsabilidade, deve partir do pressuposto de que o processo de morrer e a morte consistem na *realidade mais insofismável do ser humano*, de modo que *morrer com dignidade, assistido corretamente, é tão importante como receber os cuidados necessários para preservar a saúde e prosseguir na jornada sempre finita e provisória*¹. De fato, os cuidados paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares no enfrentamento de problemas associados a doenças, valendo-se da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual².

A necessidade de buscar solução para as *cotranásias*, e, com isso, *impedir que muitas doenças levem à conclusão do ciclo vital em condições de assistência, afetividade e estado mental que possam, inevitavelmente, causar morte dolorosa e plena de angústia*³, requer o devido reconhecimento pela sociedade contemporânea. Ademais, diante da dificuldade no controle do avanço de doenças como o câncer, é fundamental que se transformem as condições de assistência à saúde das pessoas em fim de vida, de modo a minimizar sofrimentos diante da morte. Isso pressupõe não só maior equidade e universalização dos cuidados paliativos como direitos humanos, mas também o desenvolvimento de um modo de cuidar singularizado, embasado em reflexões éticas capazes de elevar a consciência ético-moral daqueles que atuam na assistência em fim de vida.

Além da reflexão ética, é preciso ver no diálogo um instrumento da prática assistencial de cuidados paliativos, altamente eficaz para propor a sedação paliativa como recurso à disposição da pessoa doente, haja vista sua capacidade de integrar-se a um ato de cuidar direcionado para a coletividade compartilhada. A propósito, Camargo-Borges, Mishima e McNamee⁴ entendem que somos seres relacionalmente construídos e que devemos investir nessa condição humana, estabelecendo intervenções mais sensíveis aos aspectos relacionais, por meio da ênfase nas aproximações e interações, em um processo de sensibilização voltado para a comunicação mais colaborativa, contextual e responsável, que gera relações menos polarizadas e hierarquizadas.

Embora a sedação paliativa não seja um procedimento incomum nesse tipo de cuidado, sua

utilização depende de diversos fatores, razão pela qual sua frequência é muito variável. Muitos autores, como Maltoni *et al.*⁵ e Chiu e colaboradores⁶, afirmam que a sedação paliativa, inclusive a sedação contínua até o momento da morte, não tem por finalidade encurtar ou prolongar a vida, mas sim aliviar o sofrimento. Por consistir em conduta que *induz a uma redução da consciência, de leve a profunda, temporária ou permanente, porém não causadora deliberada da morte, de sujeitos acometidos por doença em estágio avançado, em fase final de vida e com sintomas refratários específicos*⁷, a sedação paliativa é altamente recomendável na prática assistencial de cuidados paliativos prestados por equipes multiprofissionais.

Entretanto, o uso da sedação paliativa gera conflitos éticos e interpessoais no cotidiano da equipe de cuidados paliativos, de modo que seu enfrentamento implica a necessidade de tomada de decisões com base não apenas na ética, mas também na axiologia, isto é, nos valores das pessoas envolvidas – tal é a proposta de Diego Gracia ao elaborar o método da “deliberação moral”⁸. Acreditamos que esse método é de suma importância na prática da sedação paliativa, porque, quando o limiar da morte da pessoa doente se aproxima e o sofrimento se potencializa em todas as suas dimensões, se intensificam também as angústias vivenciadas pelos familiares e outras pessoas próximas, inclusive os membros da equipe assistencial.

Nesse contexto, a tomada de decisão prudente e razoável requer a explicitação e a consideração dos valores das pessoas envolvidas no processo. Isso porque diversos fatores podem favorecer as tensões e conflitos éticos, dentre os quais se destaca a má comunicação ou sua ausência. Disso resulta a situação em que a pessoa doente e sua 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 para minimizá-los, entre eles a sedação paliativa. Diante dos sofrimentos e angústias, é necessária uma tomada de decisão responsável e comprometida com o processo de morrer com dignidade. Efetivamente, é preciso deliberar! E, nesse sentido, 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”⁹.

Sendo assim, a deliberação moral consiste no método de condução do problema a uma solução, buscando superar o conflito ético com prudência e responsabilidade, e considerando a tomada de decisão como parte desse processo. Trata-se de um método dinâmico, que precisa, antes de tudo, levar em conta o contexto sociocultural e histórico da pessoa em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura, o que implica, também, o conhecimento do contexto familiar como condição para se identificar os conflitos éticos e os valores em questão.

Elma Zoboli, referindo-se ao método de deliberação moral na obra de Diego Gracia, sintetiza o processo deliberativo como itinerário que inclui: deliberação sobre os fatos (apresentação do caso e esclarecimento dos fatos); deliberação sobre os valores (identificação dos problemas morais do caso; indicação do problema moral fundamental e identificação dos valores em conflito); deliberação sobre os deveres (identificação dos cursos de ação extremos, intermédios e do ótimo); deliberação sobre as responsabilidades (submeter o curso ótimo de ação às provas de consistência de tempo, publicidade e legalidade)¹⁰.

Diante da problemática, buscou-se, neste estudo, compreender de que forma os profissionais de saúde lidam com os conflitos éticos relacionados à sedação paliativa, bem como investigar se as discussões e decisões são realizadas e deliberadas no âmbito da equipe multiprofissional e incluem o sujeito doente e sua família, condição que favorece o processo de deliberação moral, segundo Gracia⁸.

Método

Para refletir acerca do processo de deliberação, ou seja, as discussões e decisões sobre a prática da sedação paliativa no seio de uma equipe de cuidados paliativos oncológicos, desenvolveu-se pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa, com base no método hermenêutico dialético. O campo de pesquisa foi o setor de cuidados paliativos de um hospital da região Sul do Brasil.

Os participantes do estudo foram os profissionais que integram a equipe de saúde: enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, nutricionistas, totalizando 10 participantes. A aproximação do objeto de pesquisa deu-se por meio de entrevistas com uma equipe de profissionais de saúde com ampla experiência em cuidados paliativos.

Utilizou-se a entrevista semiestruturada como instrumento de coleta de dados e adotou-se como critério de saturação o conteúdo da informação apresentada pelos participantes da pesquisa. Ou seja, a repetição da informação de uma entrevista constituiu o parâmetro de ocorrência de saturação.

No processo de análise, empregou-se o *software* de organização e análise de dados qualitativos, Atlas.ti 7.1.5, seguindo as etapas: 1) categorização inicial; 2) reordenação dos dados e análise final, como proposto por Minayo¹¹. O processo analítico dos relatos de experiências e vivências dos participantes da pesquisa, realizado a partir do roteiro de entrevista semiestruturada, revelou a categoria temática que é objeto de discussão 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 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que prevê a submissão do projeto à avaliação por comitê de ética em pesquisa envolvendo seres humanos¹².

Os participantes foram esclarecidos acerca do propósito e dos procedimentos da pesquisa, bem como sobre a possibilidade de recusa de participação a qualquer momento, e, em seguida, manifestaram sua anuência mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Resultados e discussão

A interpretação da categoria temática que emergiu do processo de análise dos dados de entrevista foi dividida em subcategorias ou subtemas relacionados à prática da sedação paliativa, quais sejam: *compreensão dos conflitos éticos, planejamento do processo e soluções para os conflitos éticos*. Os subtemas são discutidos à luz das contribuições de Diego Gracia^{8,9} para a bioética aplicada à clínica e de outros estudiosos da disciplina¹⁰, bem como de pesquisadores cujos trabalhos enfocam a prática da sedação paliativa em cuidados paliativos⁵⁻⁷.

Para manter o anonimato dos entrevistados, as falas que sintetizaram respostas ao problema foram referenciadas pelos codinomes Margarida, Violeta, Girassol, Gardênia, Tulipa, Hortênsia, Lírio, Alecrim.

Compreensão dos conflitos éticos e valores

Nessa subcategoria analítica, evidenciou-se que o processo de tomada de decisão relacionado à sedação paliativa é considerado complexo, com momentos e situações de tensão no seio da equipe e em sua relação com a pessoa doente e seus familiares, como se pode verificar no relato de conflitos éticos vividos por um desses profissionais: *“Os principais conflitos vivenciados foram de familiares que não aceitaram a sedação quando ela tinha uma clara indicação, por exemplo, uma dispneia refratária. Teve também 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).

Para os profissionais de saúde, quando os sintomas refratários estão presentes, indica-se a sedação da pessoa em sofrimento diante da morte iminente. É nesse momento que a questão da participação da família e do doente emerge, como releva o depoimento de outro participante: *“Os sintomas intoleráveis aos pacientes, quando fizemos todos os cuidados possíveis em cuidados paliativos e não temos resultados satisfatórios de controle do sofrimento, a possibilidade da sedação paliativa é abordada em equipe e depois conversamos com os familiares. Consideramos a aceitação da família e, quando possível, do paciente. Às vezes acontece de o paciente querer a sedação e a família não querer; já tivemos situações assim”* (Violeta).

Nesse íterim, começam a surgir, também, os conflitos de valores entre a pessoa doente e os familiares. Além disso, é necessário compreender os “fatos”, tendo sempre em mente que os “valores” dos profissionais interferem igualmente no processo. Entre a equipe de saúde e as pessoas doentes e seus familiares, os principais conflitos relatados estão associados 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 não perceber. Às vezes, muito diferente do que eu penso, e se choca com os meus valores e os valores da equipe”* (Girassol).

Certamente, entre “fatos” e “valores”, há terreno fértil para o exercício da tomada de decisões

que leve em conta a solução dos conflitos éticos e de valores envolvidos. Em outras palavras, trata-se de um campo oportuno para o exercício da deliberação moral, que, segundo Gracia⁹, busca analisar os problemas em toda a sua complexidade, o que supõe a ponderação dos princípios e valores implicados, assim como das circunstâncias e consequências do caso, permitindo identificar todos ou, ao menos, a maioria dos cursos das ações possíveis, isto é, as decisões factíveis.

Nessa perspectiva, conforme relato de um entrevistado, *“o raciocínio passa a ser este: há uma conversa multiprofissional, para depois [haver] uma conversa com a família e o paciente; aí entram os dois, num momento muito próximo; mas vamos respeitar a vontade do paciente, pois ele é o nosso principal ente de 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).

O planejamento do processo de tomada de decisões

Nessa subcategoria, enfocam-se o planejamento do processo deliberativo e a tomada de decisões, a fim de refletir sobre o modo como as ações são planejadas e realizadas.

Identificou-se que a equipe multiprofissional vem construindo dois momentos para a discussão dos casos de sedação paliativa: a reunião semanal de equipe, na qual procuram desenvolver um trabalho interdisciplinar, e a reunião de família, realizada conforme as necessidades da pessoa doente e familiares. De acordo com relato de um entrevistado, entre os profissionais que participam da reunião de equipe, estão: *“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).

Desse depoimento, também se depreende que a reunião multiprofissional é considerada condição indispensável para o desenvolvimento de um trabalho interdisciplinar que reflita a importância do processo de discussão entre os profissionais da equipe. A reunião multiprofissional constitui-se em espaço legítimo do exercício da reflexão bioética, porquanto nele é que a equipe identifica e discute os valores envolvidos na prática da sedação paliativa, sejam aqueles provenientes do núcleo do

cuidado (paciente e familiar), sejam os oriundos da própria equipe, porque, de acordo com Zoboli, a *intuição dos valores pode ser clara para cada um de nós individualmente, mas precisamos compartilhá-las com os outros, pois não são comuns a todos*¹³.

Para se planejar e tomar uma decisão prudente e responsável, os entrevistados entendem que é preciso identificar os conflitos éticos e de valores, inclusive no âmbito da equipe: *“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). A importância dos valores dos profissionais envolvidos destaca-se neste relato: *“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...”* (Violeta).

Recorrer à deliberação moral como método para conduzir a uma solução razoável e prudente do problema, com enfoque nos conflitos a serem resolvidos, significa alinhar-se à ideia de que a decisão a ser tomada é apenas parte de um processo dinâmico, no qual também se faz necessária a análise das vivências e experiências da pessoa em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura, bem como as de seus familiares. Só a partir dessa visão, os profissionais de saúde podem considerar seus valores e discerni-los daqueles pertinentes à pessoa enferma e a seus entes mais próximos.

Pelos relatos dos participantes, ficou patente que o processo de deliberação ainda se acha em construção, tendo em vista que, *além de conhecimento e habilidades, deliberar implica atitudes [como] respeito mútuo, humildade ou modéstia intelectual e desejo de enriquecer a própria compreensão dos fatos por meio da escuta dos outros*¹⁴. Sem dúvida, o planejamento das ações a serem tomadas pressupõe a discussão e decisão em equipe, como se confirma no seguinte depoimento: *“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). De fato, ao considerar a importância dessa conduta para todos os envolvidos no processo de decisão sobre a sedação paliativa, evidencia-se o quanto é fundamental a compreensão compartilhada, especialmente para os profissionais, conforme se pode observar na fala de um dos entrevistados:

“Não sei se é porque, todas as vezes que acontece algo que não está sendo [feito] da melhor forma, eu questiono; então, se questionamos e pensamos sobre isso e conversamos para chegar a uma determinada conclusão, eu acho que está sendo feito 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 por quê. Então, todas as vezes que tenho dúvida com relação à sedação, eu tento ouvir a opinião do médico e dos outros profissionais, porque é necessário a gente conversar, pois eu vou estar na base dessa família, e então ela vai trazer estes questionamentos para mim, e eu preciso estar tranquila para responder” (Hortênsia).

Pela análise dos relatos, verificou-se que o planejamento do processo deliberativo e a conduta profissional favorável à tomada de decisões prudentes são fatores associados não apenas à experiência profissional, mas também àquelas relacionadas com a prática da sedação paliativa:

“Eu acredito que houve uma evolução muito grande ao longo desse tempo que estou vivenciando isso. Até comigo, enquanto profissional, nossa, eu mudei muito! 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 têm uma experiência maior. 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. Acho que é difícil a gente olhar para si mesmo e perceber esse crescimento, mas ele houve. 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 e acredito que a gente sempre tem para melhorar” (Lírio).

É consenso, entre os profissionais, a alta relevância da discussão dos casos em equipe, bem como a primazia da identificação dos valores que permeiam a família e a pessoa doente, de modo que o *“serviço vai se adequando a todo esse crescente olhar dos profissionais em volta dos pacientes”* (Lírio) – o que significa olhar para além dos “fatos” que estão em cena: *“O fato clínico é importante, mas, em cuidados paliativos, quem vai dizer o que é o importante é o indivíduo que está vivenciando e a família. O ouvir faz a diferença, pois norteia o cuidado no sentido da vida deles”* (Violeta).

Acreditam os entrevistados que é na escuta qualificada que se revelam os valores acerca dos fatos clínicos. Assim, a compreensão desse aspecto pela equipe multiprofissional permitirá um enriquecimento do diálogo, resultando em uma formulação de tomada de decisão mais razoável e prudente, que pode ser assumida por todos ou pela maioria dos membros da equipe, de forma a garantir o êxito da ação. Nesse sentido, a reunião familiar – vista como ocasião em que a equipe multiprofissional se une à família para dialogar sobre a assistência e necessidades de saúde da pessoa doente – é de extrema relevância para a correta percepção dos valores, os quais, por sua vez, serão importantes na tomada de decisão, até porque, como afirma Zoboli, *a ética clínica começa com os dados clínicos, mas a inclusão dos valores na tomada de decisão aumenta a qualidade da atenção*¹⁵.

Além disso, para os profissionais, a reunião de família é um momento de interação entre um grupo representativo de toda a equipe multiprofissional, a exemplo dos relatos de dois participantes: *“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, as quais alguns tomam parte com menos ou mais frequência, dependendo das dúvidas apresentadas pelos familiares: *“Cada profissional na sua área vai desmistificando as situações, mas as famílias perguntam. Um dos conflitos das famílias é a alimentação. É [o fato de a pessoa doente] não estar comendo, e, quando necessário, é feita 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. São chamados: a nutricionista, o médico, a enfermeira, a assistente social e a psicóloga”* (Hortênsia).

Verificou-se, a exemplo do relato a seguir, que pessoa doente não participa da reunião de família: *“A nossa reunião familiar, ela é representada pela equipe multiprofissional e pela família, quem não participa é o paciente”* (Gardênia). A abordagem à pessoa doente é realizada de outra forma, em momento diferente daquele em que se conversa com a família; por isso *“o paciente não participa destas reuniões, somente os familiares”* (Hortênsia).

Provavelmente, o motivo desse procedimento se deve ou ao contato diário da pessoa doente com a equipe de saúde e à necessidade de preservá-la das discussões com a família, ou ao fato de que muitas vezes a tomada de decisão ter sido delegada à família. Em geral, isso ocorre quando a pessoa doente apresenta indícios de sintomas refratários, momento em que é comum encontrar-se confusa e desorientada em decorrência da evolução da enfermidade. Em outras palavras, embora se acredite que a sedação paliativa deva ser proposta ao sujeito no decurso de seu processo de adoecimento, enquanto ainda demonstra capacidade de decisão, nem sempre isso é possível.

Nesse caso, como não pode expressar seu desejo em relação ao processo de morrer, a pessoa enferma fica na dependência da percepção dos familiares, e dos próprios profissionais encarregados do cotidiano do cuidado, sobre os “sinais” de sua vontade, 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 procura trazer a autonomia do paciente, ou possível autonomia dele, e, quando não presente a dele, tem-se a expressão da família, e se resgatam também algumas coisas através das quais ele pudesse ter dado algum sinal, alguma dica antes de ele estar inconsciente”* (Gardênia).

Um dos motivos da reunião de família é esclarecer o maior número possível de familiares sobre a sedação paliativa, de modo a compartilhar responsabilidades na tomada de decisões: *“Vamos chamar todos para a sua responsabilidade, (...) e a psicóloga (...) puxa essas responsabilidades com cuidado, para todos terem entendimento para que a coisa ande melhor”* (Tulipa).

Some-se a isso a preocupação com o adequado preparo para o luto. Tal medida se justifica, uma vez que, sem divisão de responsabilidades no processo decisório, o luto poderia acabar ocasionando sofrimento adicional à família; por isso, segundo Gracia, *é irresponsável decidir tendo em vista somente os princípios. Nossa responsabilidade se dirige sempre ao futuro e, por conseguinte, há que considerar as consequências como uma parte integrante do juízo moral*¹⁶. É nesse sentido 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] quem decide. A gente pede para chamar a família, os mais próximos, para a gente sentar, conversar e explicar a doença desde o diag-*

nóstico, o prognóstico e tudo mais; as expectativas, explicar o que é sedação, e daí, sim, um consenso é feito” (Girassol).

Portanto, a análise das entrevistas demonstrou que, para a pessoa enferma, a boa comunicação é essencial para que seus familiares, a partir de uma clara compreensão das informações passadas pela equipe de saúde, possam assumir suas responsabilidades: *“Se a família não lida bem com a questão da sedação, vai ser uma família que depois eles vão ter problemas no luto. E começam a se perguntar: ‘Por que eu deixei? Por que 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 de eles não quererem a sedação, e é muito pessoal”* (Hortênsia).

O exame minucioso dos dados mostrou que o trabalho que está sendo desenvolvido em uma equipe multiprofissional preocupada em analisar cada situação para encontrar solução consensual, ou seja, um grupo de profissionais empenhados na busca da melhor solução em cada *caso difícil, com o intuito de melhorar o processo de tomada de decisão e assegurar, dentro do possível, que estas sejam razoáveis e prudentes*¹⁷. Para os profissionais, a discussão em equipe é fundamental, assim como o envolvimento da família: *“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).

Como visto, outros problemas se apresentam como decorrência do próprio processo de morrer e da decisão sobre a sedação paliativa.

Soluções buscadas para conflitos éticos e de valores

Pela análise da terceira subcategoria, *soluções para os conflitos*, foi possível constatar que as soluções dos problemas não estavam presentes desde o início, mas – sim – foram buscadas mediante trabalho argumentativo em equipe. Essa busca se exemplifica pela decisão de administrar alimentação enteral a um doente, em que se optou por uma solução “intermediária”, procurando respeitar as crenças e valores da família e o princípio da não maleficência: *“Não alimentar é uma das questões com que deparamos. Pois 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).

Para tomar deliberações como essa, de maneira consensual e sem acentuar conflitos entre os familiares, é preciso identificar quais são seus valores em relação à alimentação: *“Procuramos respeitar e tentamos conversar, explicar sobre o procedimento, o que vai ser o melhor, respeitando a opinião da família e do paciente. Por exemplo, sobre a alimentação, ao se explicar que poderia ser retirada e a família 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 alcançar uma tomada de decisão prudente e que respeite a escolha da pessoa doente e seus familiares, a equipe recorre ao diálogo interpessoal nos momentos de discussão, 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. Esse diálogo é fundamental no processo de deliberação, haja vista que *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*¹⁸.

Para os profissionais, quando a pessoa doente não aceita a sedação, *“a equipe permanece muito angustiada (...) não consegue lidar com esse sofrimento; fica muito angustiada e, mais uma vez, temos que dialogar, pois não é uma decisão nossa, (...) 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 [eu] o respeito acima de tudo”* (Hortênsia). Outros entrevistados corroboram esse ponto de vista em suas falas:

“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 orien-

tação que nós temos entre os profissionais, já que a família não aceita, não é feita. 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).

Foi possível identificar que o respeito mútuo permeia o processo de tomada de decisão na equipe multiprofissional. Para Zoboli, 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 ¹⁴.

Todavia, é preciso considerar que cada profissional tem capacidade de decidir segundo sua área de formação e respectiva competência profissional, de modo que, no processo decisório, não se pode garantir que a solução deliberada de forma consensual será levada a efeito, pois convém não confundir o processo deliberativo com a capacidade de decidir ¹⁰. Portanto, no trabalho em equipe, é preciso levar em conta as competências específicas das profissões relacionadas ao ato de cuidar: “Na maioria das vezes, é o médico assistente ou a equipe médica assistente [quem 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).

A análise dos relatos permitiu concluir que os profissionais consideram fundamental a ideia de que, para haver, de fato, a tomada de decisão em equipe, ela deverá estar embasada nas “argumentações” de conhecimento do caso, e não na “autoridade” para argumentar: “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 Gracia ⁸ é um método que pode levar a um importante aperfeiçoamento no “modo de pensar” em equipe, particularmente quando se trata de equipe multiprofissional de cuidados paliativos, em que os profissionais de saúde, mediante suas práticas, produzem efeitos diretos, positivos e/ou negativos,

na qualidade de vida dos doentes e, consequentemente, na qualidade de sua morte. Efeitos que dependem, entre outros fatores, não somente da base teórica e da capacidade técnica para prestar assistência, mas, sobretudo dos sistemas de justificação moral que servem de suporte ético à atuação desses profissionais. Ou seja, trata-se de saber se refletem ou não, ou ainda, em que medida eles refletem acerca dos fatos, deveres e valores implicados em todo o processo.

Cada profissional conhece muito da história clínica e individual, isto é, dos “fatos” e dos “valores” da pessoa doente e de seus familiares; mas, para facilitar a tomada de decisão, esse conhecimento deve ser compartilhado em equipe, a exemplo do que relata um entrevistado:

“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 favorecer o processo de deliberação para uma tomada de decisão prudente e responsável, o compartilhamento de informações contribui para promover a reflexão ética em equipe. Por isso, a deliberação ética em saúde também é instrumento de educação permanente para profissionais, pela troca mútua de experiências e diálogos sobre valores, crenças e princípios ¹⁹.

Portanto, quando se afirma que, no campo de pesquisa em questão, é possível construir um processo de deliberação moral, tem-se a convicção de que essa construção poderia ser aprimorada com base na proposta de Gracia ⁸, isto é, a partir de uma deliberação coletiva sobre os objetivos comuns, com a exposição dos distintos pontos de vista e sua justificação racional – eis que esse pode ser, segundo o autor, o método adequado para a remoralização das profissões e para o ressurgimento das éticas profissionais ¹⁷. Com certeza, a mesma sugestão poderá ser bem recebida por qualquer outro serviço de cui-

dados paliativos que ainda não tenha construído um método deliberativo e de tomada de decisões em equipe, com as necessárias bases bioéticas. Mesmo para os serviços que já disponham de um método consolidado, vale a pena conhecer a “deliberação moral” de Diego Gracia ⁸.

Considerações finais

Buscou-se, neste estudo, empreender um esforço investigativo, mediante a reflexão e o diálogo com os profissionais de saúde de cuidados paliativos, a fim de compreender a deliberação de alguns conflitos éticos relacionados à sedação paliativa. Foi possível identificar que as reflexões sobre essa prática são realizadas em equipe multiprofissional, evidenciando um trabalho interdisciplinar, e que as discussões feitas com os familiares acerca dos problemas e conflitos éticos ocorrem em momentos distintos e em separado daquelas realizadas com a pessoa doente. Mesmo assim, evidenciou-se um processo de deliberação em construção, não obstante a tomada de decisão em equipe com base na vontade da pessoa doente e de seus valores ainda permanecer uma conduta não consolidada. Contudo, a equipe de saúde compreende e busca soluções para os conflitos éticos e de valores relacionados à prática da sedação paliativa, embora, algumas vezes, nenhuma das saídas seja suficientemente satisfatória.

Verificaram-se, ainda, certas características peculiares não só à cultura profissional, mas também à cultura dos usuários (pessoas doentes e familiares) dos cuidados paliativos – culturas que são, na verdade, a fonte dos valores morais de todos os envolvidos no processo.

De acordo com o referencial de análise utilizado, para uma deliberação moral e o respectivo processo de tomada de decisão sobre a prática da sedação paliativa, identificou-se a necessidade, por parte da equipe multiprofissional, de um profundo conhecimento dos fatos (clínicos) – isto é, dos sintomas refratários físico-psíquico-existenciais –, dos deveres e dos valores. Em outras palavras, para que se possa deliberar uma decisão prudente e responsável, faz-se necessário que os fatos sejam esclarecidos, que os possíveis conflitos éticos sejam

ponderados no âmbito da equipe multiprofissional e que os valores da pessoa doente e de seus familiares sejam conhecidos e respeitados, na medida em que são responsáveis por concretizar a decisão tomada. Eis 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 no âmbito dos cuidados paliativos, os quais, por sua natureza, abordam cotidianamente as questões e problemas concernentes aos limites entre a vida e a morte, buscando sempre respeitar os valores da pessoa doente e da família.

Por conseguinte, a decisão de recorrer (ou não) à sedação paliativa exige uma ampla discussão em equipe, na qual se respeita, acima de tudo, o protagonismo da pessoa enferma e de seus familiares na tomada de decisão – condição considerada essencial para a caracterização dessa prática. Ressalte-se também que, no intuito de garantir o direito à informação e o respeito à autonomia da pessoa doente, o recurso da sedação paliativa deve ser proposto antecipadamente, ou seja, durante o processo de adoecimento, enquanto o sujeito ainda não tem sua capacidade de decisão afetada.

Com isso, a promoção do acesso à sedação paliativa é de suma importância no cuidado integral em fim de vida, haja vista sua capacidade de minimizar sofrimentos inerentes ao processo de morrer de câncer, bem como favorecer a morte com dignidade. Entretanto, concomitante à difusão dessa prática, recomenda-se que os profissionais de cuidados paliativos avancem no conhecimento ético e na axiologia, e que a apreensão desses conhecimentos lhes seja favorecida, visto que o processo de tomada de decisão diante dos fatos clínicos, por ser contextualizado, exige de toda a equipe uma ampla reflexão ética e respeito aos valores dos envolvidos no processo.

Em resumo, somente no âmbito das relações de trabalho em equipe, é possível redirecionar o caminho a ser percorrido na prática da sedação paliativa – percurso realizado de forma consensual, entre todos os envolvidos, com vistas a uma tomada de decisão prudente e razoável, isto é, uma deliberação moral.

Este artigo originou-se de dissertação de mestrado desenvolvida no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil.

Referências

1. Minayo MCS. Cuidar do processo de morrer e do luto. [Internet]. Ciênc. saúde coletiva. 2013 [acesso 3 abr 2015];18(9):2484. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900001&script=sci_arttext
2. Connor SR, Bermedo MCS. Global atlas of palliative care at the end of life. [Internet]. London: WPCA; 2014 [acesso 3 abr 2015]. Disponível: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Berlinguer G. Questões de vida: ética, ciência e saúde. São Paulo: Hucitec; 1993. p. 87.
4. Camargo-Borges C, Mishima S, McNamee S. Da autonomia à responsabilidade relacional: explorando novas inteligibilidades para as práticas de saúde. [Internet]. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia. 2008 [acesso 3 abr 2015];1(1):8-19. Disponível: http://pubpages.unh.edu/~smcnamee/portuguese/Aritgo_Gerais_RR_2008.pdf
5. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini I, Martini F, Turci P *et al.* Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. [Internet]. Ann Oncol. 2009 [acesso 3 abr 2015];20(7):1163-9. Disponível: <http://annonc.oxfordjournals.org/content/20/7/1163.full.pdf+html>
6. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. [Internet]. J Pain Symptom Manage. 2001 [acesso 3 abr 2015];21(6):467-72. Disponível: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(01\)00286-X/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(01)00286-X/fulltext)
7. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms. [Internet]. J Support Oncol. 2004 [acesso 3 abr 2015];2(2):181-6. Disponível: <http://www.oncologypractice.com/jso/journal/articles/0202181.pdf>
8. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clín. 2001;117(1):18-23.
9. Gracia D. Pensar a bioética: metas e desafios. São Paulo: Loyola; 2010. p. 142.
10. Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010 [acesso 3 abr 2015]. Disponível: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde-22022011-104726>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 2013; Seção 1, p. 59-62.
13. Zoboli ELCP. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. [Internet]. Bioethikos. 2012 [acesso 3 abr 2015];6(1):49-57. Disponível: <http://www.pucpr.br/arquivosUpload/1237436911409851330.pdf>
14. Zoboli ELCP. Op. cit.; 2012. p. 50.
15. Zoboli ELCP. Op. cit.; 2010. p. 53.
16. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 520.
17. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 326.
18. Gracia D. Op. cit.; 2010. p. 263.
19. Nora CRD, Zoboli ELCP, Vieira MM. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. Rev. bioét. (Impr.). [Internet]. 2015 [acesso 3 abr 2015];23(1):114-23. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/992/1209

Participação dos autores

Melisse Eich é responsável pela concepção, pesquisa bibliográfica, coleta de dados, transcrições das entrevistas, análise e interpretação dos resultados e redação do artigo, sob a orientação acadêmica e revisão de Marta Inez Machado Verdi. Pedro Paulo Scremin Martins colaborou na pesquisa bibliográfica, redação e formatação do texto original.



Recebido: 30.4.2015
Revisado: 18.8.2015
Aprovado: 24.8.2015