



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



UFF
Universidade
Federal
Fluminense

CLAUDIA CORREIA GORINI

**“FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM
QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO”**

Rio de Janeiro

2016



CLAUDIA CORREIA GORINI

**“FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM
QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, do Departamento de Ciências Sociais, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientador: Sergio Tavares de Almeida Rego

Rio de Janeiro

2016

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

G669f Gorini, Claudia Correia
Formação médica e tomada de decisão em questões de fim de vida: um estudo de caso. / Claudia Correia Gorini. -- 2016. 200 f.

Orientador: Sergio Tavares de Almeida Rego
Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2016.

1. Educação Médica. 2. Bioética. 3. Tomada de Decisões. 4. Doente Terminal. 5. Morte. I. Título.

CDD – 22.ed. – 174.9574

CLAUDIA CORREIA GORINI

**“FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM
QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, do Departamento de Ciências Sociais, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em 21 de dezembro de 2015.

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Andréia Patrícia Gomes, UFV

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira Batista, UFV

Prof. Doutor Sergio Tavares de Almeida Rego, FIOCRUZ - Orientador

Rio de Janeiro
2016

AGRADECIMENTOS

A Deus; sem ele, não chegaria até aqui.

A todos que participaram e incentivaram esta jornada.

Ao meu esposo, Júlio Cesar, pela compreensão das ausências e pelo amor de todos os dias.

À minha família, por estarmos sempre juntos e conseguirmos superar os últimos tempos.

Aos amigos, pela compreensão dos momentos ausentes.

À minha amiga Cristina Ezequiel, por compartilharmos as jornadas da vida.

Ao meu orientador, professor Sergio Rego pelos ensinamentos, pela confiança e pelo apoio.

Aos professores do PPGBIOS, por todas as contribuições para a docência e para a vida, em especial aos professores Rodrigo Siqueira-Batista e Andréia Patrícia Gomes pela atenção e contribuições para esta pesquisa.

A todos os colegas que fiz no PPGBIOS; a Sandra de Matos, Marcelo Godoy, João Andrade, Carlos Benfatti e todos que trilharam o caminho da Bioética.

À Faculdade de Medicina de Petrópolis.

Aos colegas da disciplina de Clínica Médica, aos amigos Carla Andrea, Oswaldo, Saraiva, Ruy e Guillermo, por compartilhar a docência nas horas boas e nas outras também.

À Fernanda Bittencourt, pela colaboração com meus textos.

À Juliana Jordão, pela ajuda com as entrevistas.

Aos residentes e aos alunos, por darem sentido à docência, e aos que participaram desta pesquisa, por dividirem comigo suas inquietações da escola, da medicina, da vida.

A quem cuidamos.

A meus mestres de hoje e de todos os dias.

“... Mestre, meu mestre!
Na angústia sensacionista de todos os dias sentidos,
Na mágoa quotidiana das matemáticas de ser,
Eu, escravo de tudo como um pó de todos os ventos,
Ergo as mãos para ti, que estás longe, tão longe de mim!
Meu mestre e meu guia!
A quem nenhuma coisa feriu, nem doeu, nem perturbou,
Seguro como um sol fazendo o seu dia involuntariamente,
Natural como um dia mostrando tudo,
Meu mestre, meu coração não aprendeu a tua serenidade.
Meu coração não aprendeu nada.
Meu coração não é nada,
Meu coração está perdido.
Mestre, só seria como tu se tivesse sido tu.
Que triste a grande hora alegre em que primeiro te ouvi!
Depois tudo é cansaço neste mundo subjetivado,
Tudo é esforço neste mundo onde se querem coisas,
Tudo é mentira neste mundo onde se pensam coisas,
Tudo é outra coisa neste mundo onde tudo se sente.
Depois, tenho sido como um mendigo deixado ao relento
Pela indiferença de toda a vila.
Depois, tenho sido como as ervas arrancadas,
Deixadas aos molhos em alinhamentos sem sentido.
Depois, tenho sido eu, sim eu, por minha desgraça,
E eu, por minha desgraça, não sou eu nem outro nem ninguém.
Depois, mas por que é que ensinaste a clareza da vista,
Se não me podias ensinar a ter a alma com que a ver clara?
Por que é que me chamaste para o alto dos montes
Se eu, criança das cidades do vale, não sabia respirar?
Por que é que me deste a tua alma se eu não sabia que fazer dela
Como quem está carregado de ouro num deserto,
Ou canta com voz divina entre ruínas?
Por que é que me acordaste para a sensação e a nova alma,
Se eu não saberei sentir, se a minha alma é de sempre a minha?...”

Álvaro de Campos

RESUMO

Nas últimas décadas, as diversas mudanças no âmbito da sociedade brasileira e mundial têm trazido grandes desafios à formação do profissional de saúde, que necessita incorporar novas competências à sua educação, como a ética e a bioética, a fim de oferecer o cuidado integral que a população merece. Assim, as discussões sobre temas como o fim da vida vêm ganhando espaço, sobretudo por conta do envelhecimento da população, resultando em importante emergência de doenças crônicas e evolução para um processo de morrer que merece discussão. Neste contexto, este estudo pretende avaliar a percepção de estudantes de medicina do internato a cerca dos conceitos de fim de vida e como se dá a tomada de decisão clínica no processo de cuidado a estes pacientes durante a sua formação médica. Após revisão da literatura relacionada ao tema, optou-se pelo estudo de caso como metodologia, através da realização de uma entrevista estruturada, buscando identificar a compreensão dos estudantes sobre situações de fim de vida, autonomia do paciente, do profissional de saúde e da família nas tomadas de decisão nas questões de terminalidade da vida. Foi realizada análise qualitativa das entrevistas pela técnica de análise de conteúdo, cujos dados foram agrupados conforme as categorias: Compreensão sobre a situação de fim de vida; Identificação dos princípios da bioética; Situações vivenciadas em tomada de decisão. Os estudantes reconhecem a terminalidade da vida com forte associação com a idade avançada e neoplasia. Julgam importante a não maleficência durante o cuidado médico. Têm dificuldade para compreender a autonomia no processo de tomada de decisões. Preocupam-se com a judicialização da saúde em geral e experimentaram situações positivas e negativas relacionadas ao fim de vida durante suas atividades. Como contribuição para o processo de reflexão sobre os problemas morais relacionados a esta situação, uma estratégia interessante seria estimular nos diversos cenários de ensino-aprendizagem a discussão sobre as situações éticas vivenciadas.

(Palavras-chave: EDUCAÇÃO MÉDICA, BIOÉTICA, TOMADA DE DECISÃO, FIM DE VIDA)

ABSTRACT

In recent decades, the several changes in the context of Brazilian and world society have brought great challenges to the education of the health professional, who needs to incorporate new competences into their education, as ethics and bioethics, in order to offer the integral care that the population deserves. Thus, the discussions on topics such as the end of life are gaining space, mainly on account of the aging population, resulting in important emergence of chronic diseases and evolution to a process of dying that deserves discussion. In this content, this study intends to evaluate the perception of students of medicine of boarding school about the concepts of end of life and how the clinical decision is made in the process of care to these patients during their medical training. After the literature review related to the theme, we decided to study the case as methodology, through the implementation of a structured interview, seeking to identify the understanding of students on situations of end of life, patient's, health professional's and the family's autonomy in decisions-making on issues of life end. Qualitative analysis of the interviews was performed by content analysis technique, whose data were grouped according to the categories: Understanding about the situation of life end; Identification of bioethics principles; Experienced situations in decision-making. The students recognize the terminality of life with strong association to advanced age and neoplasia. They consider non-maleficence important during the medical care. They have difficulty to understand the autonomy in decision-making process. They are concerned about the judicialization of health in general and experienced positive and negative situations related to the end of life during their activities. As a contribution to the reflection process on the moral problems related to this situation, an interesting strategy would be to stimulate the teaching scenarios to the discussion and reflection on the ethical situations experienced.

(Keywords: MEDICAL EDUCATION, BIOETHICS , DECISION MAKING , END OF LIFE)

SUMÁRIO

1-	INTRODUÇÃO.....	09
2-	A FORMAÇÃO ÉTICA DO ESTUDANTE DE MEDICINA.....	17
3-	QUESTÕES ÉTICAS SOBRE O FIM DE VIDA.....	26
4-	AUTONOMIA.....	33
5-	TOMADA DE DECISÃO EM BIOÉTICA.....	38
6-	OBJETIVOS.....	45
7-	METODOLOGIA.....	46
7.1-	LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO.....	46
7.2-	TIPO DE PESQUISA.....	46
7.3-	LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	47
7.4-	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	48
7.5-	A ENTREVISTA.....	49
7.6-	ANÁLISE DE DADOS.....	50
8-	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	52
8.1-	PERFIL DOS ENTREVISTADOS.....	52
8.2-	DIÁRIO DE CAMPO.....	54
8.3-	ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	59
9-	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
10-	REFERÊNCIAS.....	83
	APÊNDICE 1 – TCLE.....	93

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	96
APÊNDICE 3 – ENTREVISTAS 5º ano.....	98
APÊNDICE 4 – ENTREVISTAS 6º ano.....	147

1- INTRODUÇÃO:

O processo ensino-aprendizagem profissional tem sofrido grandes transformações na área de formação médica. Por ser um processo dinâmico em um mundo cada vez mais rápido e completo, merece toda a atenção, estudo e empenho dos docentes para permitir a formação de pessoas mais humanas no pensar, criar, cuidar, agir, criticar e transformar, assim como mais competentes em relação a sua interação com o mundo. Só quem é incompleto cresce,

Para Marcondes (1998)¹ o “O objetivo maior de ensinar é preparar o aluno para a vida de médico. Em outras palavras, prepará-lo para desempenhar com eficiência o papel que a sociedade espera que ele desempenhe”.

A caracterização deste médico na sociedade relaciona-se com diversos fatores: as estruturas sociais e econômicas, a valorização de saúde e da doença pela sociedade, as tarefas que esta determina a estes médicos e a tecnologia da medicina disponível em tal período. (Sigerist, 1946; Ristow, 2007)^{2,3}. Pode-se considerar inegável que estes fatores tenham se modificado com o decorrer do tempo, e, conseqüentemente, a posição do médico também.

Pazin-Filho (2005)⁴ em suas reflexões sobre a prática médica cita:

“Quando se considera o médico de vinte anos atrás, as características principais que definiam a prática médica eram representadas por uma prática isolada, ligada à comunidade e em uma relação médico-paciente extremamente fortalecida. Ao longo dos anos, nota-se uma mudança para uma prática multiprofissional, fundamentada principalmente na tecnologia, desvinculada da comunidade, onde a relação médico-paciente encontra-se enfraquecida. Esta mudança, embora fundamentada nas evidências científicas, teve muitas implicações negativas. A principal destas implicações negativas foi a diminuição da confiança na prática médica.”
(Pazin-Filho,2005,p.23)

Schraiber (2011)⁵ descreve a tecnização da medicina e a conseqüente “crise dos vínculos de confiança” nas relações interpessoais do médico em seu trabalho. A complexidade dos serviços médicos resulta em maior especialização, exigida para se adaptar às demandas da sociedade, porém com diminuição da autonomia do profissional, cada vez mais sujeito ao gestor de saúde, aos seguros de saúde que passam a interferir diretamente na relação médico-paciente, diluindo valores éticos profissionais essenciais.

Independente do lugar que o médico venha a atuar, questionamentos sobre propostas de tratamento, frequente busca por outras opiniões ou opções terapêuticas identificadas por informações obtidas de pessoas de fora da área de saúde ou da mídia e a tendência a judicialização da medicina tornaram-se situações cada vez mais presentes na prática do cuidado em saúde, que fazem repensar o profissional que se espera como egresso do curso de medicina.

Aos médicos deste século, cabe e resgatar valores que distanciaram cientificidade da arte de cuidar. Não é possível cuidar em Medicina sem técnica, da mesma forma que também não é possível cuidar sem ética. Cabe então ao professor de medicina ser o facilitador para a agregação de conhecimento técnico e respeito à dignidade humana, valores éticos e morais.

Ao analisar o binômio saúde-educação, ambos campos complexos, abrangentes e interdisciplinares, observa-se necessidade de mudança nos modelos assistenciais com a transição demográfica e epidemiológica em nosso país, o que gera aparecimento de novas doenças, reincidência de outras que pareciam estar em extinção, envelhecimento populacional com maior predomínio de doenças crônicas não transmissíveis, que podem evoluir para um processo de viver ou morrer, fato que merece discussão. Essas mudanças implicam em transformações no mundo do trabalho, nos avanços tecnológicos - métodos diagnósticos e arsenal terapêutico, além de nos fatores de ordem moral, social como a reivindicação de equidade no acesso aos cuidados de saúde, direitos do doente e o dever do indivíduo com a própria saúde.

Diante de todas essas mudanças sócio-político-culturais e tecnológicas na Educação e na Saúde, fez-se necessária a adequação do modelo de formação em Medicina.

Assim, a prática médica vem se defrontando nas últimas décadas com problemas estruturais e funcionais, legais e éticos, que atingem o sistema de atenção à saúde e o profissional que atua nesta área, trazendo consequências no ensino - a graduação em medicina. Surgiram novas necessidades em saúde - como exames, procedimentos, medicamentos e tratamentos - e novas demandas - que devem ter acesso garantido para que a integralidade do cuidado seja alcançada - que precisam ser incluídas ao se escrever o caminho para a mudança na formação do estudante de medicina.

Ferreira-Santos (1995, p.35)⁶ destacou dentre as necessidades mudanças no processo de formação do médico a concepção crescente de valorizar o ser, a pessoa, e não a doença:

"Novas gerações de médicos e alunos alertas a respeito das enormes mudanças que estão ocorrendo nos fundamentos filosóficos e científicos da medicina. Eles estão atentos que desde a relatividade e os quanta, houve translação de organicismo e do causalismo da mecânica newtoniana, assim como desde o dualismo cartesiano, para a incerteza probabilística e para a indesejável conexão energética mente-corpo"

A formação médica ainda tem como base um modelo técnico-científico, biologicista e individualista. Preocupação com a qualidade a assistência à saúde mais qualificada e humanizada trouxeram propostas de renovação na educação médica, como a inserção de novos cenários na prática de educação médica. (Nogueira, 2009)⁷

Identificar que as propostas ainda divergiam da prática fez com que, nos últimos dez anos, as diretrizes curriculares vigentes para o curso de graduação em Medicina fossem amplamente discutidas pela necessidade de adequação à realidade nacional e às dificuldades institucionais das escolas médicas (Brasil, 2001a, 2001b, 2014).^{8,9,10}

As novas Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Medicina entraram em vigor em 23/06/2014, com a publicação da Resolução 3/2014 no Diário Oficial da União, estabelecendo o prazo até dezembro de 2018 para adaptação às mudanças implementadas pelas escolas de Medicina.

Em seu artigo 3º, redige o perfil do profissional egresso, semelhante ao texto da diretriz anterior de 2001:

"[...] O Curso de Graduação em Medicina tem como perfil do formando egresso/profissional o médico, com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, capacitado a atuar, pautado em princípios éticos, no processo de saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação à saúde, na perspectiva da integralidade da assistência, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano." (Brasil, 2001)⁹

“[...] O graduado em Medicina terá formação geral, humanista, crítica, reflexiva e ética, com capacidade para atuar nos diferentes níveis de atenção à saúde, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, nos âmbitos individual e coletivo, com responsabilidade social e compromisso com a defesa da cidadania, da dignidade humana, da saúde integral do ser humano e tendo como transversalidade em sua prática, sempre, a determinação social do processo de saúde e doença.” (Brasil, 2014)¹⁰

Em seu texto, a diretriz atual refere-se à formação ética/bioética do profissional:

“[...] Na Atenção à Saúde, o graduando será formado para considerar sempre as dimensões da diversidade biológica, subjetiva, étnico-racial, de gênero, orientação sexual, socioeconômica, política, ambiental, cultural, ética e demais aspectos que compõem o espectro da diversidade humana que singularizam cada pessoa ou cada grupo social, no sentido de concretizar: [...] VI - ética profissional fundamentada nos princípios da Ética e da Bioética, levando em conta que a responsabilidade da atenção à saúde não se encerra com o ato técnico;

VII - comunicação, por meio de linguagem verbal e não verbal, com usuários, familiares, comunidades e membros das equipes profissionais, com empatia, sensibilidade e interesse, preservando a confidencialidade, a compreensão, a autonomia e a segurança da pessoa sob cuidado; [...] (Brasil, 2014)¹⁰

Assim como sua capacitação para tomada de decisões:

“[...] tomada de decisões, com base na análise crítica e contextualizada das evidências científicas, da escuta ativa das pessoas, famílias, grupos e comunidades, das políticas públicas sociais e de saúde, de modo a racionalizar e otimizar a aplicação de conhecimentos, metodologias, procedimentos, instalações, equipamentos, insumos e medicamentos, de modo a produzir melhorias no acesso e na qualidade integral à saúde da população e no desenvolvimento científico, tecnológico e inovação que retroalimentam as decisões; [...]” (Brasil, 2014)¹⁰

Desta forma, existe a necessidade de adequação às novas demandas de saúde, assim como há urgência na formação de competências que garantam a incorporação tecnológica, a formação ética/bioética e a capacidade de resolver os problemas surgidos a partir das mudanças que ocorreram em nossa sociedade, inclusive lidar com situações como os cuidados em fim de vida, onde a qualidade da vida é fator essencial a prática da medicina. Toda a biotecnociência resultou na mudança no perfil da população: estamos mais longevos, mais sujeitos a apresentação de doenças crônicas e degenerativas, ainda na busca por uma sobrevida, mas nem sempre considerando qualidade de vida. Ganhar tempo, lançando mão de toda tecnologia disponível e acessível, ter uma vida bem longa que permitisse, além da

manutenção de suas funções vitais, o máximo ou o melhor de sua integração e interação com o ambiente, com o bem estar da pessoa, seus relativos, com o que se pode chamar de uma boa vida de ser vivida, com qualidade.

Para caracterização do termo qualidade de vida, precisam ser considerados fatores que variam do campo subjetivo e individual - como o seu bem estar, ao coletivo - como o ambiente, e às questões sociais, políticas, espirituais, e suas inter-relações. (De Almeida et al, 2012)¹¹

A OMS define qualidade de vida como:

“a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto de sua cultura e valores, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que influencia de forma complexa pela saúde física da pessoa, seu estado psicológico, seu nível de independência, suas relações sociais, suas crenças pessoais e de sua relação com características marcantes de seu ambiente.” (The WHOQOL Group, 1995).¹²

De acordo com Minayo et al. (2000, p.10)¹³,

“... a noção de qualidade de vida transita em um campo semântico polissêmico: de um lado, está relacionada a modo, condições e estilos de vida [...] inclui as idéias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana. E, por fim, relaciona-se ao campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais. No que concerne à saúde, as noções se unem em uma resultante social da construção coletiva dos padrões de conforto e tolerância que determinada sociedade estabelece, como parâmetros, para si.”

Faz-se mister compreender que parâmetros mais amplos que simplesmente ausência de doença, melhora de sintomas, menor mortalidade e aumento da sobrevida precisam ser incorporados à formação médica. Retomar a ideia da prática de cuidar buscando aliviar sempre e curar quando possível, prestando atenção às necessidades da pessoa.

Propostas visando o atendimento deste novo perfil de formação de modificação das práticas pedagógicas, como a inserção do estudante de forma mais precoce nas atividades práticas de atenção à saúde, novas metodologias ativas de ensino-aprendizagem como aprendizagem baseada em problemas, vem sendo incorporadas a fim de que o egresso tenha

formação que atenda às Diretrizes Curriculares Nacionais da área de saúde com competências técnica, ética e humanista (Gomes; Rego. 2011)¹⁴.

Para alcançar estas competências éticas e humanísticas, Rego (2008, p.498)¹⁵ apresenta a inserção da bioética na formação médica como proposta de adequação às necessidades de humanização da assistência à saúde, sinalizando um campo de debates possível de

“construir uma genuína práxis em saúde, na qual cada um dos envolvidos – profissionais de saúde, gestores, comunidade, academia e serviço – seja capaz de incorporar às suas reflexões e ações os referenciais da bioética e da humanização, tornando-os significativos para o cuidado do humano, demasiadamente humano, reconhecendo as dimensões que o caracterizam em sua igualdade essencial: o nascer, o sofrer e o morrer”

Apesar das propostas de inovação na educação médica, o cenário atual ainda é bastante diverso, sobretudo quando o cuidado é em situações de vida tão limítrofes, como Oliveira et al (2011)¹⁶ apresentam em seu artigo ao descrever a visão de médicos em relação a pacientes nas situações de fim de vida, onde torna-se frequente encontrar o que denominou “desencontros de cuidados”: pacientes fora de expectativa de cura com poucos procedimentos de cuidados paliativos prestados, e práticas de cuidados de perpetuação de vida, mesmo sem vislumbrar qualidade de vida.

Diante desta situação, existe a dúvida que pretendo trabalhar nesta pesquisa: é possível tentar a modificação deste cenário do médico em um momento anterior? Preparamos os estudantes de medicina para o enfrentamento destas situações? Na graduação em Medicina, faz-se em algum momento a sinalização de até quando intervir e/ou prolongar a vida sem comprometer a qualidade de vida, sem considerar a autonomia e vulnerabilidade do maior interessado, o paciente? Sinalizamos aos estudantes que morrer faz parte da vida, mas morrer com dignidade é o que devemos buscar no cuidado em saúde? E quanto a viver e envelhecer: o morrer e o não morrer? Quem, quando e como deve ser tomada a decisão de seguir ou interromper práticas que possam prolongar a vida? Sem qualidade de vida, seria justo? Mas, quem decide o que seria qualidade de vida para este sujeito diante de todo conhecimento e tecnologia?

Neste cenário, construo a minha experiência docente.

Graduei-me na Faculdade de Medicina de Petrópolis em 1987 e iniciei a prática docente como professora Auxiliar de Ensino da disciplina de Clínica Médica em 1988, ministrando aulas práticas de Semiologia e Semiotécnica para estudantes do 3º ano do curso de Medicina, que nesta instituição também pertence à disciplina de Clínica Médica. Depois de concluída minha especialização profissional (residência de Clínica Médica – 2 anos e residência de Nefrologia – 2 anos), passei também a atuar com estudantes do 4º e 6º anos em aulas teóricas e atividades práticas de enfermagem, atualmente com atividades predominantes com o Internato de 5º e 6º anos, além da supervisão do programa de Residência Médica em Clínica Médica e membro da Comissão de Residência Médica (COREME) da Faculdade de Medicina de Petrópolis e do Hospital de Ensino Alcides Carneiro desde sua criação. Em 2004, participei da criação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Petrópolis/Faculdade Arthur de Sá Earp Neto, quando, então, o contato com as questões éticas tornaram-se mais constantes em minhas atividades, sendo membro deste comitê até a presente data.

Nos últimos 14 anos, minha atuação profissional direcionou-se para pacientes idosos, alguns com idade de até 102 anos, que morrem por alguma situação em algum momento, como o esperado na vida. Com esta prática, vivenciei situações do viver bem, com qualidade de vida, mesmo com as questões que acompanham a longevidade e do morrer bem.

Com a prática docente e assistencial, surgiram as minhas inquietações. Na medida em que se segue o curso de medicina, os estudantes mudam de postura frente ao paciente: do receio do primeiro contato para o medo de perder este paciente e manter a vida a qualquer custo. Em algum momento de sua formação, os estudantes deixam de perceber o paciente como sujeito-pessoa e passam a entendê-lo como objeto de prática, acreditando, assim, que tantos aparatos tecnológicos disponíveis que permitem prolongar a vida devem ser utilizados sempre. Qual a visão ética destes estudantes? O estudante de medicina entende que a vida é finita? A formação médica não prevê o fim da vida?

Surge então minha intenção de identificar “como” e “se” estamos preparando os estudantes em Medicina para lidar com estas questões éticas e bioéticas do fim de vida. A formação médica demonstra valorizar a biotecnociência¹, métodos e avanços tecnológicos que prolongam a vida em qualquer situação, por mais adversa que seja. Com o transcorrer do curso de medicina, os estudantes mudam de comportamento frente ao paciente; conforme

¹ Segundo Schramm (2005, p.21)¹⁷: “a biotecnociência [pode ser] entendida como um conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais, e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades e desejos de saúde [e] visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações humanas”.

realizam as atividades práticas tecnológicas, adquirem habilidades, conhecimentos e destes são avaliados e promovidos até sua graduação. A tecnologia e a aplicação de todos os conhecimentos adquiridos inclui o reconhecimento de valores morais e éticos? Como se atinge a virtude moral e intelectual: o que cada um deve conhecer e conhece, quais são suas crenças, como as associa com valores?

Creio que se faz preciso entender a formação médica extensiva ao aprendizado moral sobre sua prática, discutir de forma sistemática os valores na prática médica sob a justificativa bioética de respeito às pessoas com uso correto da biotecnociência, que, desta forma, sim, pode garantir qualidade de vida. Todo médico, assim como todo profissional de saúde, bem formado deve ter conhecimento ampliado sobre a prática técnica e seu uso correto.

A visão de que o médico seria o único detentor de autoridade e privilégios para decidir o destino de seu paciente não tem mais lugar em nossa sociedade. As decisões médicas devem ser definidas baseadas na técnica, na moral e na ética. (De Azevedo, 2005).¹⁸ Para isto, é preciso que estudantes e professores entendam que o conceito de competência médica, que corresponde a conhecimentos, habilidades e atitudes em sua aplicação prática, deve estar aliado e não pode ser dissociado da humanização do cuidado e a reflexões sobre respeito, comprometimento, autonomia, tomada de decisões, ou seja, à competência ética. (Fernandez et al, 2010; Franco et al, 2014).^{19,20}

Este estudo pretende avaliar a percepção de estudantes de medicina do 5º e 6º anos sobre conceitos de fim de vida e como entendem que se dá a tomada de decisão clínica nos processos do cuidado a estes pacientes durante a formação médica.

2- A FORMAÇÃO ÉTICA DO ESTUDANTE DE MEDICINA

A educação em saúde – como está o curso de medicina

Traçando uma breve linha de tempo sobre o ensino da medicina, partindo-se do século XIX, o surgimento do modelo biomédico fundamentado na valorização da doença e seu diagnóstico traz a pessoa do profissional médico como centralizador, com poder de cura para todos os males, por ser detentor do conhecimento e tratamento das doenças, alcançando seu auge no século XX. No Brasil, o ensino médico seguiu o modelo europeu, até o ano de 1968, quando houve a Reforma Universitária, e a fragmentação do ensino médico em dois ciclos se deu: o básico e o clínico, ajustado ao modelo flexneriano (Rego, 2003; Batista, 1998).^{21,22} A valorização da ciência e da tecnologia, a fragmentação do ser humano e a tendência a especialização e a sub-especialização tornaram-se marcantes na formação médica (Ribeiro et al, 2008)²³. Com as Diretrizes Curriculares para os cursos de graduação em Medicina de 2001, e sua versão mais recente de 2014, formularam-se propostas para a estruturação do curso de medicina com característica mais diversificada, preocupada com a visão generalista do egresso, além de sua capacitação técnica e de habilidades, mais humanista, ética e direcionada não só para o bem estar do indivíduo, mas também da comunidade.

O cenário atual pode ser descrito como escolas buscando melhor formação para o estudante de medicina, capacitação técnica de seu corpo docente e de hospitais e serviços de saúde, com tecnologia em termos de aparatos diagnósticos e terapêuticos surgindo em escala geométrica. Mas, ainda assim, estruturadas em um modelo técnico-científico. Com tanta tecnologia, já se diz nos corredores da enfermagem que não se pode fazer tal procedimento sem o uso de uma tecnologia específica, realizar determinada conduta médica, clínica ou cirúrgica, ou tratar uma doença se não houver um exame ou uma medicação de ponta. Pergunta-se, então, porque, na atuação profissional, poderia haver questionamento e este resultar em uma situação jurídica, provavelmente prejudicial ao médico. Como proposta para minimizar e orientar tratamentos médicos definiram-se, então, os protocolos de conduta e diretrizes médicas pelas sociedades e entidades médicas, amplamente difundidos e acessíveis para os profissionais de saúde, alguns até acessíveis à população em geral. De fácil consulta, muitas vezes por meio digital e *online*, a proposta de orientar o que se fazer, por vezes pode engessar a avaliação clínica, generalizando situações de doenças e seus tratamentos, ou resultar em

extrema ansiedade se a proposta de diagnóstico ou tratamento não estiver acessível naquele momento, ainda que possa haver propostas alternativas para cada caso.

Um ponto importante a ser ressaltado no ensino médico é que pela característica deste curso, os alunos se defrontam de forma mais extensa e também intensa com os limites da prática, o que não se encontra nos demais cursos de graduação, onde as atividades de aplicação e de estágio, o desempenho e o desenvolvimento de habilidades possuem menor complexidade. (Loureiro, 1993)²⁴. Pode-se dizer que a intenção seria de que o egresso de medicina fosse habilitado tecnicamente a corrigir falhas e resolver quaisquer problemas que se apresente naquela pessoa a ser cuidada, utilizando também tecnologias disponíveis adequadas. Se a cura não acontece, se o problema do paciente não pode ser resolvido ou existe limite para resolução de sua doença, estudos de Silva et al (2013, p.339)²⁵ ressaltam que falta ensinar ao aluno “a estabelecer diálogo franco e aberto com o paciente”.

Quando se fala em educação em saúde, refere-se à construção de conhecimentos teórico-práticos necessários (capacitação tecnológica) para prevenção e promoção à saúde, bem como exige o conhecimento sócio-político do contexto que privilegie a formação integral permanente do ser humano. Nas escolas médicas brasileiras, enfrenta-se o desafio de transformar a educação médica, propiciando o pensamento reflexivo dos egressos.

A necessidade de mudar e adequar o ensino médico vem sendo debatida desde longa data, tendo começado há mais de cem anos com o Relatório Flexner. Relacionar formação médica e cuidados de saúde com necessidades da sociedade, tecnologia, equidade, justiça requer discussão e empenho de todos os atores envolvidos: professores e educadores, gestores e sociedade. (Martins e Silva, 2009)²⁶.

Trazendo a reflexão sobre o encontro das diferentes gerações no ensino proposta por Neto (2010)²⁷, ao considerar os cenários onde há educação e atuação médica, identificam-se: membros da geração dos *baby boomers*, nascidos após o término da segunda guerra mundial, entre 1946 e 1964, cujas referenciais eram a reconstrução do mundo e o trabalho – neste grupo encontram-se professores, os grandes catedráticos das escolas, dirigentes ou gestores, os médicos mais experientes, alguns já se retirando do mercado de trabalho, alguns em salas de aula, talvez consultores nos cenários de aprendizagem, como hospitais e ambulatórios; os da geração X, nascidos entre 1965 e 1978, com 50 a 37 anos de idade, marcados pelo

movimento *hippie* e revolução sexual, influenciada pelas lutas por liberdade, reconhecimento das minorias, paz e independência do dinheiro – esta geração inclui boa parte dos profissionais e educadores em atuação profissional nos diferentes cenários da prática médica, alguns dedicados à pesquisa, outros em salas de aula; a geração Y, nascida entre 1979 e 1992, de 36 a 23 anos, marcada pela revolução tecnológica, globalização, consumismo – composta por alguns dos estudantes e recém-egressos, ainda buscando complementação de sua formação ou especialização, os quais encontram-se no mercado de trabalho, geralmente nos atendimentos de urgência, ainda sem vínculo efetivo com seu empregador; e a geração Z, os nascidos a partir de 1993, em torno de 22 anos, inseridos no mundo virtual, a geração silenciosa que usa fones de ouvido e tem relacionamentos por meio digital, provavelmente os ingressantes, os “calouros” de medicina.

Considerando-se os professores pertencendo às gerações *baby boomers* e X, e a maioria dos estudantes das gerações Y e Z, estabelece-se um desafio: para uns, compreender a necessidade das relações humanas pessoa a pessoa; para outros, adaptar-se às novas tecnologias de ensino e trabalho; para todos, lembrar que a educação médica tem como objetivo final proporcionar o melhor para aquela pessoa que procura cuidado para sua saúde².

Com esta diversidade de pessoas, de situações sociais, como pensar os valores éticos e morais para a formação do estudante, sem pensar em quais valores os professores possuem? Que valores são possíveis reforçar no curso de Medicina?

Cortina (1999)²⁸ define valores como qualidades que nos permitem condicionar o mundo e nossa existência. Ensinar valores consiste em despertar as potencialidades criativas da humanidade. Faz-se mister coerência entre o que se sabe e o que se ensina, e o que se ensina e o que se pratica. A formação do estudante de medicina deve estar orientada para reflexão de valores e aspectos morais e emocionais, e conectada a sua prática. Neste processo de reflexão, argumentos simples podem ser refutados ou rebatidos. Por este motivo, atividades de ensino-aprendizagem vivenciadas, com conexões com situações de vida, são situações práticas que estimulam o pensar a partir destas e, assim, dar condições ao estudante de analisar a situação e fundamentar suas decisões em sua atuação profissional, influenciadas por reflexão moral autônoma.

² Informações disponibilizadas pelos setores de Departamento Pessoal e Secretaria Acadêmica da IES utilizada como cenário de pesquisa. Pelo grupo de docentes em exercício para o ano de 2015, havia 135 pertencendo à geração Baby boomers e 161 à geração X, o que corresponde a 73 % num total de 296 docentes da instituição. A média de idade dos alunos ingressantes no 1º ano de Medicina para 2015 foi de 20.6 anos, correspondendo a geração Z e dos estudantes no final de curso, foi de 25.3 para o 5º ano e 26.4 para o 6º ano, geração Y.

Lemos (2012, p 06)²⁹ apresenta a caracterização de Puig sobre educação moral, como parte da educação integral e suas diversas tendências: “[...] a educação moral como socialização; a educação moral como clarificação de valores; a educação moral como desenvolvimento; a educação moral como formação de hábitos virtuosos e a educação moral como construção da personalidade moral ”.

Apostar no diálogo dentro do processo ensino-aprendizagem em medicina e formar hábitos de conversa estimulam qualidades essenciais para que o estudante crie sua identidade, se torne crítico e reflexivo, preocupado com o outro, possa compreender e respeitar até situações que possam parecer insensatas, respeitando os direitos humanos.

O ensino, a tecnologia, os protocolos e onde fica a ética?

Do perfil do estudante de medicina nos anos 1970, onde o curso de medicina direcionava a formação médica para tomada de decisões técnicas, que autores identificavam cinismo, diminuição da humanização em um cenário sem preocupação com formação moral e ética somar-se-ia ao séc. XXI o fato de estes tornarem-se executores de cientificidade e tecnologia, agora baseados em protocolos que pretendem não só ditar normas e regras, mas também evitar questionamentos e processos, questões judiciais. (Rego, 2008; Siqueira, 2009; Miranda et al, 2012)^{30, 15,31,31}

Estamos frente à geração tecnológica, que acessa a rede mundial em segundos, responde perguntas objetiva, direta e rapidamente. Esta atitude torna-se válida quando se pretende procurar o melhor para a atenção ao cuidado em saúde. Entretanto, os ideais exigidos pelas disciplinas ditas como “duras” e técnicas, somente reforça o modelo para o qual estudantes entram mais humanos e saem mais heterônimos, passivamente obedientes às regras repassadas durante sua formação. Os paradigmas ensino-aprendizagem mudaram significativamente nas últimas décadas, mas ainda pode ser encontrada educação como “modelo bancário e reprodutivo”, antidialógico, onde estudantes recebem e arquivam as

informações repassadas, sem estímulo à criatividade de transformação, refletindo desigualdade. (Freire, 1983)³².

Também ressalta Freire (2002, p.18)³³ a necessidade de a prática educativa ser transformadora, ao relatar que:

“Um das tarefas mais importantes da prática educativo-crítica é propiciar as condições em que os educandos em suas relações uns com os outros e todos com o professor ou a professora ensaiam a experiência profunda de assumir-se. Assumir-se como ser social e histórico como ser pensante, comunicante, transformador, criador, realizador de sonhos, capaz de ter raiva por que capaz de amar. Assumir-se como sujeito porque capaz de reconhecer-se como objeto. A assunção de nós mesmos não significa a exclusão dos outros. É a “outredade” do “não eu”, ou do tu, que me faz assumir a radicalidade do meu eu”.

Mas, estes estudantes racionalizam as necessidades encontradas, acreditam no que é replicado, ou mimetizam padrões? Como proposta de uniformizar e minimizar erros na atuação médica definiram-se protocolos de conduta para o cuidado em saúde. Entretanto, estes podem ser valorizados pelos estudantes, sem se considerar sua real consistência ou sua adequação para utilização em situações específicas, apenas porque está escrito, ou por parecer o mais fácil de ser feito. E onde fica, na prática da medicina, como cita Oliveira (2014, p.89)³⁴, “o respeito a valores e consideração ética do outro indivíduo”?

Bauman (2004, p.69)³⁵ descreve valores e relações como líquidos, mutáveis de forma rápida e imprevisível, numa sociedade líquida, onde nada parece persistir, traduzindo o que chama de “misteriosa fragilidade dos laços humanos”.

Que valores são construídos pelos estudantes durante sua graduação? Baseado em um modelo onde existe a cobrança apenas de atitudes e conhecimentos técnicos, de habilidades, estimulados durante sua formação, avaliados e graduados para a progressão do estudante no curso, não se pode esperar a atuação do egresso com preocupação ética e moral. Se não houver preocupação docente com a formação moral do estudante, com o resgate de valores imprescindíveis para a condição humana, não faz sentido o cuidado em saúde.

E a formação médica, além de aprender a aprender, estimula o pensar, a moral e a ética? Propostas de mudança de currículos, novas diretrizes de ensino, metodologias ativas de

ensino, novos cenários fazem frente para preparar o médico recém-formado para enfrentar ambientes onde estarão presentes certamente situações de conflitos entre valores éticos e utilização da tecnologia, respeito à autonomia do paciente e da família e interesses políticos ou econômicos. Tentar mudar atitudes e comportamento é tarefa difícil e complexa, mas, isto cabe ao professor: o ato de ensinar também pode ser visto como ato de cuidado. Pode-se propor incorporar dentro dos objetivos educacionais estimular o estudante a desenvolver a capacidade de refletir sobre questões morais e de tomar decisões baseadas em argumentos que acredita.

A preocupação com a formação ética do estudante de medicina é questão de estudo em diferentes cenários por todo o mundo e tem sua origem de longa data: Canadá (Pellegrino, 1990)³⁶; Austrália (Hebert, 1992)³⁷, (Mitchell, 1993)³⁸, Israel (Grundstein-Amado, 1995)³⁹.

Rego (2003, p.47)²¹ abordou a formação moral e ética na educação médica no Brasil:

“[...] Como os estudantes de medicina aprendem a se relacionar com seres humanos em uma condição de pacientes? Como aprendem a se comportar e como lidam com situações em que são compelidos a tomarem decisões mais adequadas, sabendo que essas decisões poderão interferir de forma significativa na vida destes indivíduos? Será que o que orienta a sua atuação é a formação moral que cada indivíduo traz da educação familiar? Qual o papel desse histórico educacional na sua formação moral? Será que para orientar suas atitudes basta o ‘bom-senso’ como é voz corrente entre os estudantes ou o Código de ética Médica, como pressupõem as normas corporativas?[...]” (Rego, 2003)²¹

Sinalizou ainda a necessidade em se discutir transformação de valores e a conformação da identidade profissional na graduação, partindo da compreensão do desenvolvimento moral e a socialização profissional na medicina. (Rego, 2003)²¹

Siqueira (2009, p.8)⁴⁰ traz um breve histórico sobre a preocupação com o caráter moral dos estudantes de medicina. Aponta que já no início dos anos 70, Hellegers, primeiro diretor do Instituto Kennedy de Bioética, previa progressiva maior frequência de situações de caráter ético nas questões médicas com o avanço tecnológico das últimas décadas distante da discussão ética:

“Lamentavelmente, cultivamos modelo educacional cativo de parâmetros como eficácia, rentabilidade econômica, esmero na formação técnica e subestimamos a educação em valores éticos. [...] Como resultado, as

universidades contribuem cada vez mais para formar profissionais egocêntricos e menos cidadãos empenhados em promover a solidariedade. Há espaço para cultivar a liberdade, a solidariedade, a tolerância com o diferente, a convivência democrática, a luta contra a discriminação e as injustiças sociais? Como superar esse perverso modelo de formação universitária que oferece como produto acabado profissionais, especialistas com visões descompromissadas com valores éticos fundamentais?”(Siqueira, 2009)⁴⁰

Em inúmeras escolas médicas, independente do local onde estejam, identifica-se a caracterização de uma “amnésia socializada” desenvolvida no decorrer do curso de medicina, onde se observa “escalada” de cinismo e “atrofia” de idealismo e conseqüente perda da empatia e da agregação de valores éticos à prática do cuidado, por vezes reconhecida como parte do processo de incorporação do estudante como profissional médico. (Hojat, 2009)⁴¹.

O ensino médico segue por tradição o modelo sob o qual estudantes e residentes atuam no atendimento e prestação de serviços médicos aos pacientes sob a supervisão e orientação de profissionais, como professores e preceptores. Este sistema hierárquico oferece treinamento em serviço, atuação prática com progressivo grau de responsabilidade, permitindo-lhes aprender através da realização de funções cada vez mais complexas durante sua formação, com maior liberdade ao longo do tempo para decisões de conduta (Halpern, 2014).⁴² Porém, este aprendizado a partir de profissionais-modelo, através de observação e reflexão, mistura atitudes conscientes e inconscientes, sem nem sempre permitir uma análise da realidade e sua constante transformação. Na complexidade da educação médica, pode haver a identificação de modelos por parte dos estudantes, que podem marcar sua formação de forma positiva ou não, conforme estes professores transmitam valores e atitudes, estabeleçam relações interpessoais, exerçam sua atividade clínica, a atenção que é dispensada ao cuidado, a presença de prática reflexiva, impedindo, assim, a extinção desta valiosa qualidade humana conhecida como empatia. (Cruess, 2008)⁴³.

Buscar o desenvolvimento progressivo de competência profissional orientado em torno da harmonização dos valores técnico-científicos e valores de conhecimento global e da humanidade da pessoa, tentar mudar atitudes e comportamento pode parecer tarefa difícil e complexa, mas fazem parte das atribuições do professor.

Nas últimas décadas, as modificações culturais, científicas, tecnológicas e socioeconômicas seguiram-se em escala geométrica, expressivamente na medicina, permitindo agilidade, diagnósticos mais precisos, maior qualidade nos tratamentos, cura ou minimização de eventos numa população mais longeva, com uma maior sobrevida. (Almeida, 2000)⁴⁴

Esta tecnologia avançada, direcionada para o cuidado dos seres humanos caracteriza a biotecnociência. Para Schramm (2010, p.191)⁴⁵, a biotecnociência “refere-se, em particular, às atividades da medicina e da biologia amplamente entendidas, dos sistemas de informação e comunicação, da biopolítica, e a suas interações”.

E ressalta ainda que:

“a moralidade da biotecnociência visa em particular *preocupar-se*, no sentido de normatizar tais práticas humanas, antecipando e prevenindo eventuais efeitos daninhos para indivíduos e populações de humanos, ou seja, prescrever atos considerados corretos e proscrever os incorretos”. (Schramm, 2005, p.22)¹⁷

Tornou-se possível uma revolução no modo de viver, prevenir ou curar doenças e deficiências, retardar o processo de envelhecimento e o morrer. Assim, a biotecnociência e a biotecnologia resultaram na superação de todos os limites biológicos- estruturais do ser humano. (Vilaça, 2012)⁴⁶.

Se existe um recurso melhor, uma opção mais adequada para o tratamento de uma determinada doença, por que não oferecer a quem necessita? Quando, então, é possível avaliar a disponibilidade desta opção e a real indicação de utilizá-la?

Martins e Silva (2009)²⁶ relatam a necessidade de adaptação da Medicina às modificações científicas quando afirma seu papel fundamental, uma vez que siga na defesa dos princípios, de valores, qualidade ética da vida: “[...] a Medicina existe enquanto houver doentes, isto é pessoas que sofrem e requerem auxílio específico, que pode e deve ser prestado por quem está motivado e obteve preparação para o fazer, com eficácia e compassividade[...].”

O papel do docente é ter a percepção de todas estas variáveis pertinentes ao processo ensino-aprendizagem e promover a construção junto com o estudante de um pensar de forma clara, conectado com os aspectos técnico-científicos, ético, reflexivo, duradouro, imaginativo,

de forma a transformar o conhecimento e estar aberto a novas ideias, reconhecer as situações de conflito e poder optar e agir da melhor forma, para o bem. Para o bem, de todos: usuário do sistema de saúde, aluno, docente.

Conhecimento é o que se constrói da reflexão em si sobre o que se ensina, vê, percebe. Este processo interno é o que transforma tantas informações em conhecimento. Enfim, transforma a teoria em prática.

3- QUESTÕES ÉTICAS SOBRE O DE FIM DE VIDA

Nada mais certo durante a vida que sua finitude. Morrer pertence ao viver. Quando, onde, como e por que haveria este *momento do viver* estar relacionado a condições biológicas do ser humano, influenciado por questões culturais, ambientais e sociais, já que o corpo envelhece e adocece. Pode receber cuidados médicos, melhorar, curar, reestabelecer ou perpetuar em um estado de limitação variável de interação com seu entorno, seus relativos, seu ambiente.

O arsenal tecnológico disponível na medicina moderna modificou a sobrevivência da população, permitindo tratar doenças infecciosas, como a AIDS, e até curar diversas doenças como alguns tipos de câncer, minimizar sofrimento e, ainda assim, prolongar a vida. Extremos de situações de vida/sobrevivência antes inatingíveis tornaram-se uma realidade cada vez mais frequente no campo da saúde. Assim, defrontamos com uma população longeva, portadora de enfermidades crônicas com maiores repercussões em sua qualidade de vida. Possível e viável é prolongar a vida a qualquer custo, de várias formas, transformando o que seria o momento da morte em um período prolongado, de dias, semanas ou meses, à medida que se instala perda progressiva das funções vitais, até situação total de sua irreversibilidade.

Todavia, a definição de “morte” carece além da caracterização técnica e médica, de consideração de aspectos éticos e legais, políticos, assim como de valores de ordem cultural, espiritual, existencial e filosófica. (Shemie, 2007)⁴⁷.

Ao considerar o fim da vida e o termo “finitude”, Schramm (2012,p.73)⁴⁸ apresenta a expressão “finitude humana”,

“[...] se refere a uma característica universal da condição existencial humana, que pode ser indicada também pelo termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* “ferido”), ou seja, o fato de todo ser humano poder ser “ferido”, adoecer e sofrer. Portanto, por estar exposto aos riscos da vida, em sua existência, o indivíduo pode passar da potencialidade – representada pela “vulnerabilidade” - ao ato - e tornar-se “vulnerado”.

Tecnicamente, uma vez que as demais funções vitais, exceto a cerebral, podem ser substituídas por aparatos tecnológicos além de medicações de ponta específicas, circulação

extracorpórea, ventilação mecânica, terapia de substituição renal, ou mesmo transplante de órgãos, a “morte” passou a ser definida como “parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial” (CFM,1997)⁴⁹.

Apesar da tentativa de conceituar a morte como um único momento abrupto, como “linha divisória” com a vida, a questão se torna mais complexa quando a situação de doença em uma pessoa traduz-se na condição de morte como um processo gradativo, sem definição precisa. Identifica-se, então, uma condição na qual “a possibilidade da morte próxima parece inevitável e previsível”, sem possibilidade de resgate das condições de saúde, o que Gutierrez (2001)⁵⁰ define como “terminalidade da vida”. Saber quanto tempo haverá até o fim da vida não é tarefa fácil, nem sempre possível. Mais difícil ainda é reconhecer e aceitar esta situação por parte da equipe de saúde, pois pode parecer um fracasso, insucesso ou incapacidade técnica, assim como por quem está doente ou sua família.(Pazin-Filho,2005; Marengo, 2009)^{4,51}

Moraes (2010)⁵² justifica que a definição de fim de vida ainda carece de uma uniforme conceituação técnica, apesar de entendimento de que situações em que a possibilidade de cura da doença deixa de ser objetivo do tratamento e passa a ser buscado alívio dos sintomas, com maior ênfase na melhor qualidade e não quantidade de vida. Faz-se necessário ressaltar que diversas condições clínicas, independente da idade da pessoa acometida, podem ter este desfecho: além de doenças malignas progressivas, doenças cardiovasculares, neurológicas, traumatismos, doenças renais ou hepáticas.

Na literatura, ao termo “fim de vida”, podem ser atribuídas algumas definições:

“Se fôssemos considerar o comportamento dos médicos e outros, o fim de vida seriam os últimos dias ou semanas, porque é quando alguns (mas não todos os) profissionais de saúde podem identificar que o fim-de-vida é perto e mudar seus padrões de tratamento. Se fôssemos considerar os epidemiologistas, eles gostariam de nos considerar os meses a anos de vida para pacientes com uma doença ou sintoma complexo que irá previsivelmente morrer da doença. Finalmente, os teólogos podem argumentar que, porque todos nós morremos, eventualmente, toda a vida é o cuidado de fim de vida. Esta variabilidade na definição de fim de vida é mais do que semântica.” (Gunten, 2005, p.88)⁵³

Para Schramm (2002,p.48)⁵⁴ :

“Como ensinam as ciências da vida e da saúde e a reflexão filosófica e religiosa, mas também e, sobretudo a própria experiência cotidiana: morte, finitude e - acrescentaria - vulnerabilidade são características intrínsecas, ou ontológicas, dos sistemas vivos, os quais são sistemas jogados no Mundo e situados no Tempo, submetidos, portanto, a um processo irreversível que inclui o nascer, o crescer, o decair e o morrer.”

Johanson (2012)⁵⁵ traz a discussão sobre a visão da morte e o quanto ela pode ser ruim para quem morre, considerando-se os momentos que sucedem e se seguem a este momento. Fato é que a morte torna a vida mais curta, podendo privar a pessoa de situações boas ou mesmo ruins que pudessem acontecer em algum momento. O que se deve considerar é que neste momento potencialmente negativo e ruim, condições de doença e seu tratamento podem transformá-lo em período de sofrimento para a pessoa e os seus relativos em intensidade progressivamente maior e muito pior. Ao profissional de saúde caberia permitir que o período identificado como “final de vida” pudesse ter condições de tranquilidade, serenidade, minimizando sofrimentos dores, angústias e, dentro do melhor possível, a melhor qualidade de vida para permitir dignidade no momento exato da morte.

A discussão quanto a qualquer situação que possa interferir com o momento da morte envereda por caminhos médicos, éticos e legais. O termo a que se referem estas ações é “eutanásia”, de origem grega, com tradução de “boa morte”, que, entretanto, adquiriu conotação pejorativa, face ao histórico relacionado às praticas nazistas que o associavam com “eugenia”, além de diversos significados no decorrer do tempo, de acordo com o local e a conotação utilizada pelo autor que o apresenta. (Goldim, 2000)⁵⁶

Siqueira-Batista (2004)⁵⁷ e Schramm (2005)¹⁷ apresentam como definições sobre as ações relacionadas à abreviação da morte: a eutanásia ativa, quando resultado da ação, provoca a morte, sem sofrimento do paciente; eutanásia passiva, quando não são realizados procedimentos que pudessem prolongar a vida, o que alguns autores como Kovacs (2003)⁵⁸ e Junges (2010)⁵⁹ identificam como sinônimo de ortotanásia (“morte na hora certa”), mas Villas-Boas (2009)⁶⁰ defende sutil diferença, em que este termo (ortotanásia), estaria relacionado a “condutas médicas restritivas”; a eutanásia de duplo-efeito, quando a ação de cuidado para minimizar sofrimento do paciente resulta em um efeito secundário, antecipando

sua morte. Ao considerar a participação do paciente e a ação praticada, trazem ainda as definições de: eutanásia voluntária, quando haveria pedido do paciente, sinonímia de suicídio assistido; eutanásia involuntária, considerada homicídio, sem o consentimento do paciente; eutanásia não voluntária, caso não seja conhecida a vontade da pessoa.

Cabe aqui ressaltar que a eutanásia não é procedimento reconhecido no Brasil e internacionalmente, com opiniões e justificativas divergentes de caráter legal, moral e ético. Apenas em alguns países da Europa (Bélgica, Holanda, Suíça, França, Alemanha, Áustria) e em alguns estados dos Estados Unidos esta prática é legalizada. Na América do Sul, o Uruguai e a Colômbia têm regulamentação que permite, dentro de algumas considerações, a sua prática. (Pícolo, 2012)⁶¹

Dentre os profissionais de saúde no Brasil, a discussão sobre as práticas nas situações de fim de vida vem ganhando maior ênfase por preocupação com seus aspectos médicos e jurídicos.

Ainda em relação ao tratamento de pacientes em situações limítrofes de possibilidade de continuação de vida, vida esta com alguma qualidade, e com proximidade certa da morte, Goldim (2014)⁶² apresenta a definição de ortotanásia como “ a atuação correta frente a morte”, salientado que esta seria uma pratica possível de ser “adotada aos cuidados paliativos adequados prestados aos pacientes nos momentos finais de suas vidas”, onde não seriam utilizados procedimentos que pudessem prolongar seu sofrimento.

Em contrapondo, encontra-se a “distanásia”, situação onde existe o prolongamento da vida a qualquer custo, caracterizada pela utilização de manobras terapêuticas em demasia, sem possibilidade de reversão do quadro ou qualquer melhora , causando dor e sofrimento ao paciente. (Monteiro, 2006; Junges, 2010)^{63,59} .Manter condutas que prolonguem a vida sem nenhum benefício poderia ser apenas justificável se houvesse manifestação expressa do próprio paciente por considerar este um momento importante de sua vida, mesmo com sofrimento.

Surge, então, um dilema ético, a “obstinação terapêutica” e o “tratamento fútil”. Reconhecer em qual o momento todo o avanço da medicina não mais consegue superar a evolução natural da vida, seu fim, a morte, pode ter conotação de fracasso e incapacidade para o profissional de saúde. Ao considerar situações especiais, como pacientes que se encontram

sob tratamento em unidades fechadas, principalmente se for ponderada a idade do paciente, como centros de terapia intensiva infantil, a situação se torna extremamente angustiante e a compreensão do que seria o cuidado real necessário obscurece, mantendo-se intervenções e práticas ineficazes que somente trazem prejuízo e dor ao paciente. Por vezes, a obstinação terapêutica é realizada como medicina defensiva, pelo receio do profissional ser interpretado como má prática médica por não realizar determinados procedimentos, ainda que ineficazes.

Floriani e Schramm (2008)⁶⁴ descrevem como “obstinação terapêutica”:

“... quando do uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, com prolongada manutenção dos sistemas vitais biológicos e conseqüente retardo da morte, configurando-se um quadro conhecido como futilidade médica, no qual estas medidas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade operacional”
(Floriani e Schramm, p.2125, 2008)⁶⁴

Analisando sob a luz dos princípios da bioética, a introdução de práticas inúteis, que restaurem a função única de um órgão ou sistema, numa situação de prognóstico desfavorável, sem considerar a pessoa como um todo e não partes de um corpo, considera-se como obstinação terapêutica e encontra-se em contraponto dos princípios de beneficência e não maleficência. Ao cuidado médico corresponde tratar e curar, quando possível, sempre aliviar e reconfortar o paciente. O fato de não optar por uma terapêutica em situações clínicas que não permitam recuperação não significa abandonar o cuidado médico ao paciente e a sua família.

Práticas direcionadas para propiciar atenuação do sofrimento e uma prática acolhedora diante da finitude humana tornaram-se temas de discussão e propiciaram resoluções no cuidado em saúde.

O Conselho Federal de Medicina (CFM)⁶⁵ instituiu em 2006 a resolução Nº 1.805, referindo-se aos procedimentos relacionados à terminalidade da vida:

“na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”. (CFM, 2006)

Pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a definição de “cuidados de fim de vida” encontra-se em “cuidados paliativos”:

“Uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual.” (World Health Organization, 2007)⁶⁶

A preocupação com a crescente necessidade de instituição de cuidados paliativos em vista a crescente prevalência de doenças não transmissíveis, doenças infecciosas e situações com maior sobrevida com potencial padrão de cronicidade, como HIV / AIDS, insuficiência cardíaca congestiva, doença vascular cerebral, doenças neurodegenerativas, doenças respiratórias crônicas, tuberculose resistente a drogas e o envelhecimento populacional refletindo os limites da vida tornou-se uma questão mundial de saúde.

Em janeiro de 2014, a Organização Mundial de Saúde em conjunto com a *Worldwide Palliative Care Alliance* publicou *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, com o objetivo de orientar os envolvidos neste tipo de assistência à saúde: paciente, familiares, equipe de saúde. Esta publicação traz em seu texto:

“Cuidados paliativos:

- Proporciona alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirma a vida e considera morte como um processo normal;
- Não tem a intenção nem de apressar ou adiar a morte;
- Integra os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até sua morte;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença do paciente e no seu próprio luto;
- Usa uma equipe multidisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Promove melhora da qualidade de vida, e também pode influenciar positivamente o curso da doença;
- É aplicável no início do curso da doença em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, tais como a

quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar as complicações clínicas angustiantes.” (WHO and the Worldwide Palliative Care Alliance -WPCA, 2014)⁶⁷.

A satisfação de cuidar de pacientes extremamente graves e conseguir reverter a situação crítica de seu estado de saúde confronta-se com casos em que toda intervenção altamente tecnológica sem benefícios fere a dignidade da pessoa, causando dor e sofrimento ao paciente, extensivo a seus familiares. (Colautti, 2011)⁶⁸. A grande dificuldade é como e até quando decidir lançar mão de aparatos que, no final, impossibilitem a morte digna da pessoa.

Apesar de culturalmente o médico ser visto como o possuidor do poder de cura, capaz de prolongar a vida o máximo possível ou a qualquer custo, aliviar o sofrimento humano, tratar quando possível e cuidar sempre devem ser o norteador de suas ações.

Frente à situação de fim de vida, médico, paciente e familiares se defrontam com a consciência da mortalidade e a finitude da existência humana. Esta questão requer resgate de valores éticos e morais da medicina, fundamentado na relação médico-paciente, uma discussão que deve ser iniciada nos bancos da academia, onde o conceito de autonomia do paciente precisa ser pensado e reconhecido. (Da Silva, 2013; Silva, Sudigursky, 2008)^{69,70}. O cuidado médico se inicia no momento do primeiro encontro médico-paciente, no primeiro olhar, na primeira conversa, a anamnese, o contato de exame físico, a decisão da investigação e da prescrição médica. Para aqueles cujos limites da biotecnociência se aproximam da irreversibilidade, ouvir e ser ouvido, expressar seus desejos e anseios, suas dúvidas e de seus familiares precisam ser considerados.

4- AUTONOMIA

O termo “autonomia” tem origem grega, de “autonomia”, derivada do adjetivo “*autos*”, que significa “por si mesmo” e “*nomos*”, que tem como significado "compartilhamento", "lei do compartilhar", "instituição", "uso", "lei", "convenção". Desta forma, autonomia significa a faculdade humana em “dar-se suas próprias leis”. (Segre et al, 1998; Michaelis,2009;Dicionário online)^{71,72,73}

Considerar uma definição para o termo autonomia carece de exatidão e uniformidade. Serge et al (1998)⁷¹ caracteriza autonomia como “abstração”, considerando questões pragmáticas, afetivas e com o olhar filosófico, “indica a condição de uma pessoa ou de uma coletividade, capaz de determinar por ela mesma a lei à qual se submeter”, cujo vocábulo em oposto seria "heteronomia". Ainda ressalta a dificuldade conceitual este termo justificando a necessidade desta condição ser “medida por terceiros” e por este motivo estar limitada às suas concepções. (Segre, 1998, p.24)⁷¹

Immanuel Kant (1980)⁷⁴ ressalta a universalidade da autonomia por princípio, orientada por “razão prática”, onde todas as pessoas deveriam atuar, segundo o imperativo categórico: “...como se a máxima de tua ação devesse tornar-se, por tua vontade, lei universal da natureza”. Goldim (2004)⁷⁶ apresenta as concepções do termo “Autonomia” por Durkheim, como “a interiorização das normas” e para Piaget "como a capacidade de coordenação de diferentes perspectivas sociais com o pressuposto do respeito recíproco".

Ainda para compreensão do conceito de autonomia, Durkheim (2002)⁷⁵ afirma que:

“A autonomia de que o indivíduo pode desfrutar não consiste então em se insurgir contra a natureza; uma tal insurreição é absurda, estéril, quer a tentemos contra as forças do mundo material ou contra as do mundo social. Ser autônomo é, para o homem, compreender as necessidades às quais ele deve se dobrar e que ele deve aceitar com conhecimento de causa. Não podemos fazer com que as leis das coisas sejam diferentes do que são; mas nos libertamos delas pensando-as, ou seja, fazendo-as nossas pelo pensamento” (Durkheim ;2002,p.127)⁷⁵

A “autonomia”, portanto, tem sentido de liberdade e ação, independente da perspectiva que seja analisada. Pode partir da concepção individualista ou do indivíduo na sociedade, como Goldim (2004)⁷⁶ reforça, melhor definido como “responsabilidade pelo respeito à pessoa”.

O que se encontra no mundo globalizado é a autonomia em pessoas e comunidades que se mistura de forma que não se consegue encontrar alguém independente do ambiente moral em que se está inserido; por outro lado, misturam-se preservando graus de individualidade. A diversidade moral apresentada por Engelhardt (2004)⁷⁷ real e em princípio, reflete na sociedade uma visão particular da autonomia individual e coletiva imbricada na colaboração pacífica entre estranhos morais.

O princípio da autonomia foi apresentado como “respeito às pessoas” no Relatório Belmont do *Kennedy Institute of Ethics* por Tom Beauchamp e James Childress em 1978⁷⁸, e junto com os princípios de beneficência, não-maleficência e justiça, compõe os princípios considerados fundamentais para linha de pensamento e reflexão da Bioética denominada Principlista (Goldim, 2004)⁷⁶. Este relatório traz como caracterização do respeito às pessoas fortemente unido a duas convicções éticas: “a primeira, de que os indivíduos deveriam ser tratados como entes autônomos; a segunda, de que as pessoas cuja autonomia está diminuída deveriam receber proteção.” (The Belmont Report, 1978)⁷⁸.

Entender o respeito à pessoa, a autonomia do paciente faz parte do cuidado em saúde em seu sentido amplo, além da definição da OMS⁷⁹ “situação de perfeito bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades”, como Segre (1997, p.542)⁸⁰ redefine: “um estado de razoável harmonia entre o sujeito e a sua própria realidade”, teve sua expressão em documentos mundiais e de sociedades de classes.

Uma boa compreensão de “autonomia” deve refletir a confiança mútua expressa na relação entre pacientes e profissionais de saúde. É bem verdade que pode ser difícil aplicar o conceito de autonomia no campo do cuidado em saúde. Estamos diante de uma sociedade muitas vezes injusta, na qual ao mesmo tempo em que expressa a revolução tecnológica com

inúmeros procedimentos e medicamentos novos possíveis, mas não disponíveis e acessíveis a todos, suscita diversidade de recursos e desigualdade na assistência em saúde.

Assim como expressar o modo de ser cuidado para a vida, para ter, manter ou melhorar sua saúde, entender que, diante da finitude da vida, a autonomia nem sempre pode ser considerada, surge como tema na bioética de fim de vida.

Siqueira-Batista e Schramm (2005, p.116)⁸¹ referem-se à autonomia do fim de vida afirmando que:

“a autonomia pressupõe que cada indivíduo tem o direito de dispor de sua vida da maneira que melhor lhe aprouver, optando pela morte no exaurir de suas forças, ou seja, quando sua própria existência se tornar subjetivamente insuportável”

Por conseguinte, saber e poder decidir que caminho será seguido para o tratamento de sua doença, como serão afetados seus interesses, suas atividades, sua qualidade de vida, e, como Schramm (2012,p.75)⁵⁰ cita, “sua qualidade de morte” , uma vez que a pessoa tenha condição de compreender e de manifestar seu desejo, reconduziu mudanças nas práticas de cuidado médico, com discussões acerca de propostas como “suicídio assistido” ou “eutanásia voluntária”, não permitidos no Brasil, ou outras , já viabilizadas no país, como “Testamento Biológico” (testamento vital) , também chamada de “Diretrizes Antecipadas” ou “Diretivas Antecipadas de Vontade” ou “Declaração de Prévia Vontade”.

Com o paciente participando de decisões e limites de seu tratamento, apesar de ainda não haver legislação específica em nosso país, o Conselho Federal de Medicina, apresentou à comunidade em geral a Resolução CFM n °1995/2012 sobre as “diretivas antecipadas de vontade”:

“Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.” (Resolução CFM nº 1.995/2012)⁸²

Destaca-se que para validação deste termo, o paciente esteja plenamente consciente, que seja formulado antes de apresentar comprometimento grave de sua doença, em que sua expressão de seu desejo deva prevalecer sobre a vontade dos médicos e parentes.

A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005)⁸³ refere-se à autonomia e responsabilidade individual em seu artigo 5º, quando cita o respeito à tomada de decisões e sua respectiva responsabilidade. Indica a necessidade de consentimento livre e esclarecido para qualquer tipo de intervenção médica, e, em seu 7º artigo, menciona a necessidade de proteção especial, respeitando o maior interesse da pessoa em questão, que seja considerada vulnerável e que não possa exprimir seu consentimento.

Em seu capítulo IV, na seção Direitos Humanos, o Código de Ética Médica (2010)⁸⁴ diz:

“É vedado ao médico:

[...] Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte. [...]

Art. 24. Deixar de **garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa** ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.” (*grifo da autora*)

O que precisa ser considerado é a autonomia na situação de fim de vida. Não basta apenas dizer ao paciente e familiares que existe um fim próximo, mas compreender suas necessidades, reconhecer seu direito de decidir sobre os limites das intervenções médicas e manutenção de sua qualidade de vida. (Ventura, 2007)⁸⁵

Schramm (2007, p.243)⁸⁶ sinaliza a importância da Bioética como ética aplicada para compreensão da complexidade das questões de fim de vida:

“[...] a bioética é uma forma de saber, ou de saber-fazer, que "se ocupa" dos conflitos e dilemas morais implicados pelas práticas humanas que podem ter, ou têm, efeitos significativos irreversíveis sobre outros humanos (e eventualmente outros seres e sistemas vivos). Os conflitos podem ser de

interesses ou de valores e, muitas vezes, trata-se das duas coisas ao mesmo tempo, tornando-se difícil fazer uma separação estrita entre eles, pois um interesse é quase sempre acompanhado de uma justificativa valorativa que pretende legitimá-lo aos olhos do outro com quem posso entrar em conflito, ao passo que atrás de um valor manifesto pode, de fato, estar um interesse que pretendo esconder do outro.”.

A personificação da relação médico-paciente terminal deve ser reconhecida como essência ética desta relação. (Da Silva e Mendonça, 2001)⁸⁷ O professor de medicina é o agente que pode valorizar este momento do encontro estudante-paciente e trazer o estudante de medicina desde o início de seu curso para a discussão sobre as questões éticas e bioéticas de fim de vida, refletindo sobre a compreensão do ser humano em sua totalidade nas questões de saúde, doença, vida e morte. Para Gracia (2005)⁸⁸ “o importante não é tomarmos decisões clínicas corretas e, sim, prudentes”.

Relativizar a autonomia do paciente, fornecendo informações com vieses sobre o que já definiu como “melhor” é prática não aceitável, devendo ser estimulado o diálogo aberto e claro sobre as propostas de tratamento, seus “bons” e “maus” efeitos. Compreender que se faz importante reconhecer que o outro deve dizer o que é melhor para si próprio, exercer sua autonomia, decidir por sua própria vida deve fazer parte das discussões no processo de formação do profissional de saúde, trabalhando possíveis divergências, estimulando-se o pensamento crítico.

O que se espera na educação médica é a formação de pessoas autônomas dialógicas, dispostas a comprometer-se na relação pessoal com o uso certo da razão, com abertura para dialogar com os demais e com respeito aos direitos humanos, capazes de atuar corretamente e decidir fundamentada em valores e padrões.

É possível que no decorrer da prática médica surjam situações de conflitos e dilemas morais, mas, seguindo o princípio fundamental de respeito pelo ser humano, também é possível discutir com todos os envolvidos fundamentando-se na Bioética, com avaliação e reflexão da situação, baseando-se em princípios morais e compreendendo diversidade de valores, conseguir o resultado mais adequado para tomada de decisões.

5- TOMADA DE DECISÃO EM BIOÉTICA

“Inexiste no mundo coisa mais bem distribuída que o bom senso, visto que cada indivíduo acredita ser tão bem provido dele...”
René Descartes, em Discurso do Método (1637)

A Medicina tem por característica não fazer parte das ciências exatas, onde uma série de pontos precisam ser observados antes de uma decisão final, seja para diagnóstico ou terapêutica, assim como para estabelecimento de um prognóstico. Como cada indivíduo tem suas características próprias, uma mesma doença pode ter sintomas com repercussão ou complicações clínicas diferenciadas. Se considerar ainda o contexto em que se apresenta a situação de comprometimento da saúde, o acesso a métodos diagnósticos ou terapêuticos disponíveis, mais diversidade pode ser identificada na evolução e resolução da doença. Ressalta-se a afirmação de Rego (2009, p.69)⁸⁹, onde considera como determinantes da saúde de uma pessoa fatores: “biológico”, conforme sua genética, idade, gênero, origem étnica; “ambiental”, referente a seu estado físico e o meio onde vive, e sua situação socioeconômica, como trabalho, salário, e benefícios disponíveis; “assistência”, que os autores definem como “o cuidado oferecido à saúde individual”; e “estilo de vida”, que compreende hábitos e vícios, uso de substâncias que afetem o estado de saúde, alimentação, e atividades de lazer.

Por vezes, diante mesmo de casos comuns, aqueles que acontecem mais vezes, jargão dos cursos de graduação, depara-se com situações não previstas nos livros ou fora das estatísticas. Frequentemente, decisões precisam ser tomadas com fundamentação teórica, autoconsciência da prática individual e discussões envolvendo todos os atores da situação médica, indo-se muito além do “bom-senso”. Nem todo arsenal da biotecnociência, ou de protocolos de sociedades médicas permite agilizar, dar conta da melhor opção, minimizar riscos e evitar incertezas ou definir a melhor chance de sucesso.

Silva (2013)⁹⁰ define como tomada de decisão um “... processo pelo qual se escolhe uma ou algumas ações dentre várias possíveis”, sendo esta escolha “... baseada em um conjunto de informações que levam o intelecto a processar probabilidades de desfecho, optando pela mais apazível ou de maior probabilidade de sucesso”. Na prática médica, resume-se a decisões baseadas em conhecimentos científicos, experiência prática e

habilidades, dos quais fazem parte a anamnese, o exame físico, realização de exames diagnósticos, formulação de hipóteses, diagnósticos e proposição de tratamentos, constituindo-se por um processo cíclico e dinâmico, com a finalidade de buscar o melhor para o cuidado do paciente. Neste momento do cuidado, não pode ser esquecida a relação ente os envolvidos, paciente, seus familiares e médico, em que as decisões devem se tomadas em conjunto, respeitando valores e princípios éticos.

Como preocupação global sobre o processo de tomada de decisão, a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005)⁸³ apresenta em seu artigo 18:

“Tomada de decisões e tratamento das questões de bioética

1. O profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular a declaração de todo e qualquer conflito de interesses e uma adequada partilha dos conhecimentos, devem ser encorajados. Tudo deve ser feito para utilizar os melhores conhecimentos científicos e as melhores metodologias disponíveis para o tratamento e o exame periódico das questões de bioética.

2. Deve ser levado a cabo um diálogo regular entre as pessoas e os profissionais envolvidos e também no seio da sociedade em geral.

3. Devem promover-se oportunidades de um debate público pluralista e esclarecido, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes.”

O que se tem discutido hoje em dia é a participação de todos os envolvidos no processo de tomada de decisão em situações de cuidados de saúde, em que prevaleça a dignidade humana e o empoderamento individual do maior interessado, quem esta doente, de forma que se expresse e compartilhe seus desejos, angustias e pensamentos, com o objetivo final de respeito a sua dignidade e busca da melhor qualidade de vida, ou mesmo de morte.

Ducatti e Souza (2010)⁹¹ refletem sobre a importância do reconhecimento de valores materiais, psíquicos e espirituais para o processo de tomada de decisão. Em seu texto, afirmam “Ignorar essa valoração ao praticar atos sobre a pessoa, diretamente ou modificando seu meio, é reduzir à condição de coisa, retirando a dignidade”. Tal conclusão corrobora a que Rego²¹ apontava em 2003 referindo-se à coisificação do ser humano, em uma perspectiva marxiana, de, ao tomar o humano como objeto de trabalho, reconhecê-lo como uma mera coisa, um objeto de fato, desprovendo-o de sua própria condição humana.

Destarte, conhecer as características individuais e culturais se faz importante na educação médica. Compreender o processo de tomada de decisão no ensino médico passa por conhecer o desenvolvimento moral dos estudantes de medicina, como identificam e debatem questões éticas.

Da Silva (2013, p.79)⁶⁹ reflete sobre os esforços para elucidar como podem ser exercidas as decisões médicas em um mundo informatizado, globalizado e tecnológico, e conclui que:

“Apesar da evolução da informática, a ‘arte humana da medicina’ está acima do sucesso estatístico e da inteligência inorgânica em suas escolhas. Ela está enraizada na relação médico-paciente e nos aspectos humanos envolvidos em uma decisão.”

O que se observa, no entanto, a velocidade crescente de inovações e de intercâmbios tecnológicos que ao mesmo tempo em que facilitam seu uso, proporcionam desigualdades maiores no cuidado em saúde. No cuidado em saúde, precisa ser considerado o que deve ou não ser feito, em cada momento, com racionalidade para proporcionar uma vida com dignidade. Outra questão polêmica é a distribuição e alocação de recursos, uma vez que nem sempre todos os recursos estão disponíveis a todos, na mesma intensidade de suas necessidades, a manutenção da vida fútil pode impedir que melhor atenção e cuidados sejam destinados a outra pessoa que realmente poderia se beneficiar destes.

Faz-se necessário refletir que decisão é mais justa, como cita Schramm (2007), “considerando a justiça seja como condição previa, seja como fim último.” Apresenta a Bioética do fim de vida como “ferramenta para evitar o sofrimento desnecessário de um paciente que tem o direito de decidir sobre a qualidade de sua morte da mesma maneira que decide sobre aquela de sua vida”.(p.244)⁸⁶

Uma consideração importante é a compreensão da doença, suas limitações e os cuidados realmente necessários pelo paciente, sempre que possível, e com seus familiares. Como situação extrema, não se discute sobre desligar os aparelhos no momento imediato sem ter discutido antes com a família. Em toda opção, há riscos e consequências inerentes que devem ser considerados no processo de tomada de decisão. Conflitos podem surgir para quem atua na saúde, principalmente para os médicos, maiores responsáveis por decisões em situações extremas de viver e morrer, mas a reflexão bioética se apresenta como ferramenta imprescindível quando necessária a tomada de decisão. (Goldim, 2009)⁹²

Outro ponto a ser ponderado é a compreensão do caso para que as escolhas feitas tenham desfecho que contemple a todos. Fernandes e Priel em 2013⁹³ citam estudos onde se caracteriza “a perda da sensibilidade para conflitos éticos ao longo da graduação nos cursos de medicina”, que pode ser relacionado à perda do idealismo dos estudantes no início do curso e o desenvolvimento de cinismo ou conformismo ao final, conseqüente a uma visão deformante do *ethos* profissional, na qual o médico utilizaria menos a sua capacidade de tomar decisões morais por incorporar um padrão característico da profissão, mais cômodo e menos questionador.

Para compreensão do processo de tomada de decisão, é necessário conhecer os valores a serem ponderados, imprescindíveis para cuidado em saúde. A educação de valores deve estar na vanguarda da educação médica, como fundamento para uma tomada de decisão legitimada.

Para Kohlberg,⁹⁴ a capacidade de tomar decisões e emitir juízos morais encontra-se baseada em princípios externos, resultando em ações de acordo com estes princípios.

Biaggio (2000)⁹⁵ apresenta o ponto de vista de Kohlberg como maior ênfase aos fatores cognitivos do que aos emocionais e irracionais no desenvolvimento moral. Afirmando que o desenvolvimento moral decorre da aprendizagem e internalização das normas da família e da cultura. (Biaggio, 2000.p.224)⁹⁵

Kohlberg em 1981 caracterizou o desenvolvimento moral em seis estágios subdivididos em 3 níveis: Pré-convencional – estágios 1 e 2: punição e obediência-e individualismo e intenção, foco nas suas necessidades e interesses; Convencional - estágios 3 e 4 : crença nas regras e expectativas sociais, emergência da consciência social, distinção do seu ponto de vista e o do outro; Pós-convencional - estágios 5 e 6 : “eu” diferenciado em regras e expectativas sociais, valores morais definidos por princípios auto escolhidos, éticos e universais. (Bataglia, Morais e Lepre.2010)⁹⁶. Um estágio chamando 4 e ½ foi encontrado por Kohlberg em estudos posteriores , no qual estudantes universitários apresentaram regressão do estágio 4 para o estágio 2 , o que o fez constatar fragilidade em seu método para avaliação de indivíduos em estágios de transição. (Rego, 2003.p.89)²¹

Outro estudioso do comportamento moral, James Rest (1979), desenvolveu o modelo comportamento moral de quatro componentes, finalizando que a ação ética é o resultado de quatro estágios: Sensibilidade moral (interpretação da situação; consciência de um problema moral está presente; quando ele existe); Juízo moral (que ação tem justificativa moral de justiça); Motivação moral (grau de compromisso com um comportamento moralmente correto, as avaliações morais e a assunção de responsabilidade pessoal frente às consequências morais); Caráter moral (persistência em uma tarefa moral, superação do cansaço e da tentação). (Ethical Decision Making and Behavior, 2011)⁹⁷

George Lind enfatiza que para uma descrição completa do comportamento moral, ambas as propriedades (afetiva e cognitiva) devem ser consideradas, i.e., os ideais morais e princípios por que se regem e as capacidades cognitivas envolvidas nos processos de decisão na aplicação desses mesmos ideais e princípios. Para Lind, o comportamento moral tem afeto (ideais morais) e cognição (capacidades morais) com aspectos discerníveis, mas inseparáveis. (Lind, 2007)⁹⁸

Os componentes das ações morais desempenhadas pelos alunos da graduação, assim como o reconhecimento dos estágios de seu desenvolvimento moral, compreendem um campo importante da atuação na docência em medicina, permitindo ao professor identificar e intervir situações de incerteza, permitindo ao estudante momentos de reflexão para algum conforto frente à tomada de decisões em situações de conflitos e dilemas éticos na sua prática profissional.

Morreim (1997)⁹⁹ descreve as preocupações com as questões éticas nos cuidados médicos sinalizando que: “Desafios éticos às vezes surgem não porque sabemos que é a coisa certa a fazer, porque nós não sabemos como fazer a coisa certa sem causar problemas”

Raciocínio ético para tomada de decisão como competência profissional é tão relevante para a prática clínica quanto às ciências biomédicas e clínicas são para o diagnóstico e tratameto adequados. (Myser et al, 1995)¹⁰⁰

O que significa efetivamente preparar o estudante para estas situações, respeitando a compreensão do outro? Até que ponto a pessoa pode exercer sua autonomia? Até que ponto o paciente tem o direito em decidir sobre sua própria vida? Como lidar com os conflitos gerados

pelo avanço tecnológico dentro de uma sociedade multicultural? Pode-se educar competência moral para tomada de decisões no profissional de saúde?

Cruess et al (2008)⁴³ descrevem como “privilégio” e ao mesmo tempo “obrigação” da profissão médica educar as futuras gerações de médicos, fazendo historicamente parte deste processo a modelagem de papéis, no qual ocorre a identificação pessoas que respeitam e acreditam, utilizadas como modelos, consciente ou inconscientemente, admirados por seu modo de ser e agir profissionalmente. Um modelo é um ideal a ser perseguido, sabendo-se que ninguém no mundo é perfeito, o maior objetivo deve ser tão consistentemente bom quanto se puder ser.

Davis (1977, p.89)¹⁰¹ conclui que, na Teoria da Aprendizagem Social, “experiências diretas (aquelas vividas pelos próprios sujeitos) e experiências vicariantes (aquelas que se observaram outras pessoas viverem) determinam a gama de comportamentos disponíveis no repertório de um dado organismo”, caracterizando a modelagem de papéis. Na educação médica, pode ocorrer no currículo formal, informal, ou ainda no currículo oculto. A modelagem pode ser transformadora de atitude pontual, mas não reflete necessariamente a ação, a prática. Todavia, a ideia de modelagem não é suficiente para formar bons profissionais, com boas características. Em alguns momentos, pode haver repetição de comportamentos por não ter oportunidades diferentes, influenciado pelo ambiente, por exemplo. Na escola médica, não é infrequente se observar uma repetição de comportamento para poder ser aceito em determinado grupo. Esta conduta por imitação reforça padrão socialmente desejável, mas não é completamente autônoma, onde o estudante se sente impelido a abrir mão de valores seus.

Educar e ensinar ética não significa apenas passar para o outro o que é certo, e sim estimular a análise dos fatos, o pensamento crítico, principalmente na presença de conflitos, para que os valores colocados como “permanentes e insolúveis” sejam questionados. Deve-se propiciar ao aluno fundamentação para que seja capaz de defender seus interesses com argumentos e não crer que possui toda a verdade, ouvir o que o outro pensa, fortalecendo o interesse no argumento do outro, focando no problema, não em questões pessoais. A decisão correta deve atender a interesses universalizáveis. Decisões morais não são tomadas pela maioria, mas sim por acordo de todos os envolvidos.

Na socialização profissional em saúde, o que determina a capacidade de tomar decisões é o processo de formação de uma consciência moral. Um modo de trabalhar isto na formação profissional médica é propiciando reflexões e estimulando o pensamento crítico, formando pessoas competentes com diálogo e capazes de comprometer-se com princípios e respeito aos direitos humanos.

6-OBJETIVOS:

⇒ GERAL:

- Analisar a compreensão dos estudantes de medicina de uma instituição privada do interior estado do Rio de Janeiro acerca dos aspectos éticos dos cuidados de fim de vida ao longo do processo de formação médica

⇒ ESPECÍFICOS:

- Descrever as percepções dos estudantes de medicina sobre os conceitos de fim de vida e sobre cuidados de fim de vida
- Descrever como os estudantes abordam as questões éticas nos cuidados de fim de vida
- Descrever vivências e experiências prévias e oportunidades pedagógicas dos estudantes de medicina em contextos de cuidados de fim de vida na sua formação

7– MÉTODOS:

7.1 – LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO

Como parte exploratória, foi realizado levantamento bibliográfico sobre o tema: bioética, educação médica, fim de vida, virtude moral e intelectual.

Os descritores utilizados para busca bibliográfica nas bases de dados foram: “competencia profissional AND direito a morrer”, “tomada de decisoes AND direito a morrer AND papel profissional”, “tomada de decisoes AND direito a morrer”, “papel profissional AND direito a morrer”, “competencia profissional AND educacao medica”, “competencia moral AND educacao medica”, “competencia moral AND educacao medica and desenvolvimento moral”, “tomada de decisoes AND competencia moral AND virtudes”, “educacao medica AND competencia moral AND virtudes”, selecionados apos identificação da lingua de origem e exclusão de repetidos, na BVS, LILACS, MEDLINE, SCIELO e SCOPUS com um total de 93 referências ainda em avaliação, além do acervo disponibilizado aos alunos de Mestrado e Doutorado pelo programa de Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva do PPGBIOS.

7.2 - TIPO DE PESQUISA

A proposta para o trabalho de campo foi um estudo qualitativo prospectivo, com a realização de entrevista estruturada com roteiro elaborado especificamente para esta pesquisa.

O método de pesquisa utilizado foi o estudo de caso, caracterizado por permitir:

“conhecer em profundidade o como e o porquê de uma determinada situação que se supõe ser única em muitos aspectos, procurando descobrir o que há nela de mais essencial e característico [...] (e) compreender como é o mundo do ponto de vista dos participantes, ou uma perspectiva pragmática, que visa simplesmente apresentar uma perspectiva global, tanto quanto possível completa e coerente, do objeto de estudo do ponto de vista do investigador” (Fonseca, 2002, p. 33)¹⁰².

O estudo de caso foi escolhido por permitir focalizar acontecimentos contemporâneos, conhecer o “como” e o “por quê” de determinada situação, sem exigir controle de eventos comportamentais, quando o foco se dirige a um fenômeno contemporâneo em um contexto natural. (Yin, 1982)¹⁰³

Para Schramm (1971)¹⁰⁴, “a essência de um estudo de caso é tentar esclarecer uma decisão ou um conjunto de decisões: o motivo pelo qual foram tomadas, como foram implementadas e com quais resultados”.

Alves-Mazzotti (2006)¹⁰⁵ refere-se a contribuição do estudo de caso qualitativo constitui uma investigação de uma unidade específica, situada em seu contexto, selecionada segundo critérios predeterminados e, utilizando múltiplas fontes de dados, que se propõem a oferecer uma visão holística do fenômeno estudado.

7.3 - LOCAL E PARTICIPANTES DO ESTUDO

O cenário escolhido foi uma instituição de ensino superior interior do Rio de Janeiro, local onde a autora atua como docente.

Os sujeitos de pesquisa foram estudantes da graduação em Medicina que tenham entrado em contato com situações práticas. Foram entrevistados 10 alunos de cada período de internato do 5º e 6º anos, num total de 20 entrevistas, selecionados aleatoriamente, após a abordagem inicial e esclarecimento do propósito da entrevista pela pesquisadora e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Como critério de inclusão, foram selecionados estudantes que não tivessem participado diretamente de atividades práticas com a autora até o momento da entrevista. Como critério de exclusão, não foram entrevistados alunos que tiveram contato prévio com a pesquisadora durante as atividades do internato.

7.4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este projeto de pesquisa foi encaminhado para apreciação ética pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) e do CEP responsável pela instituição onde utilizada como campo de pesquisa, sendo a pesquisa de campo sido iniciada somente após aprovação pelos CEPs relacionados, conforme parecer nº 1.092.085 de 25/05/2015 do CEP da ENSP e parecer nº 1.141.651 de 06/07/2015 do CEP responsável pela instituição utilizada como cenário de estudo. Foram entrevistados aqueles que concordaram em participar da pesquisa após os devidos esclarecimentos, fornecidos pela pesquisadora, consolidando sua participação pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1 - TCLE), conforme propõe a norma adotada no país, Resolução CNS 466/12.

Riscos e benefícios

Toda pesquisa possui riscos potenciais. Maiores ou menores, de acordo com o objeto de pesquisa, seus objetivos e a metodologia escolhida. Nesta pesquisa, a possibilidade de ocorrência de riscos físicos ou psíquicos foi nula ou mínima, como, por exemplo, ocorrência de constrangimento durante a entrevista. Caso algum dos participantes, ao refletir e falar sobre o tema se sentisse desconfortável, lhe foi explicado que ele poderia se retirar da pesquisa em qualquer momento, se assim desejasse, e a entrevista seria interrompida imediatamente, sem nenhum prejuízo a sua pessoa ou a sua atuação na instituição de ensino. Não houve situações como esta no desenvolvimento deste estudo.

Não existiu nenhum benefício direto. Os benefícios previstos incluíram a compreensão de como se encontra a abordagem das questões de fim de vida na instituição de ensino, o que posteriormente também possibilitará uma reflexão sobre a estruturação do curso e modificações necessárias para adequação da abordagem do conteúdo sobre o tema na graduação em Medicina.

7.5- A ENTREVISTA

Foi utilizada uma entrevista estruturada idealizada especificamente para esta pesquisa. O roteiro da entrevista (APÊNDICE 2) procurou verificar a presença de situações de fim de vida e tomada de decisões conhecidas, ainda que apenas como conteúdo teórico por definições e conceitos, ou vivenciadas pelo estudante de medicina durante o seu curso de graduação.

Maan (1970)¹⁰⁶ apresenta a definição de entrevista do *Shorter Oxford Dictionary* como “um encontro de pessoas face a face, especialmente com a finalidade de consultarem-se oficialmente sobre algum assunto”.

Este autor caracteriza ainda a entrevista como:

“(...) essencialmente uma forma de interação humana e pode variar desde o mais descontraído "papo" até o mais cuidadosamente pré-codificado e sistematizado conjunto de perguntas e respostas disposto em um programa ou roteiro de entrevista. (...)”.

Pode ser citada como desvantagem crítica das entrevistas pessoais, a possibilidade de vieses do tipo “viés de confirmação” e “viés do entrevistador“, em que o entrevistado demonstra tendência de dar respostas socialmente aceitáveis e que venham de encontro com a postura do entrevistador.

A possibilidade de ocorrência destes vieses neste estudo foi minimizada uma vez que a entrevista foi realizada por um único entrevistador, além de utilização de perguntas abertas buscando a opinião do entrevistado sobre as questões relacionadas com o objeto de estudo: as questões de fim de vida e tomada de decisão em sua graduação, que foram gravadas, transcritas e posteriormente analisadas.

Outra forma de minimizar viés foi pelos critérios de inclusão e exclusão utilizados, caracterizados no item 6.3.

7.6 - ANÁLISE DE DADOS

Foi realizada análise qualitativa das entrevistas, pela técnica de análise de conteúdo, que se define por “um conjunto de técnicas de análise das comunicações” (Bardin, 1977)¹⁰⁷, procurando identificar o verdadeiro significado do conteúdo das mensagens.

Como apresentação do grupo entrevistado, os estudantes foram caracterizados por grupo quanto ao seu perfil relacionado à idade, à procedência e à religiosidade.

Os dados obtidos através das entrevistas realizadas foram categorizados com enfoque de núcleos de sentido, com aplicação da técnica de categorização na fase de interpretação e discussão dos dados coletados.

As categorias identificadas foram:

- Compreensão sobre a situação de fim de vida

Esta categoria correspondeu às respostas que atendiam a caracterização da situação de fim de vida, alguns conhecimento de termos técnicos relacionados a cuidados de fim de vida, como definições dos termos “limitação de suporte de vida”, “Suspensão de suporte de vida”, sendo identificados nas respostas termos afins com “cuidados paliativos”, conceitos “eutanásia” e “distanásia”.

- Identificação dos princípios da bioética

Discursos onde puderam ser identificados de alguma forma os princípios da Bioética Principlista, como Beneficência, não maleficência, autonomia e Justiça.

- Situações vivenciadas em tomada de decisão

Relato das experiências e expectativas dos estudantes de medicina em situações em tomada de decisão e as oportunidades pedagógicas em contextos de cuidados de fim de vida na sua formação

Optei por incluir um breve diário de campo, para poder haver compreensão do processo de coleta de dados, dificuldades e facilidades, e por causa de relatos nas entrevistas que sinalizaram situações muito específicas, algumas preocupantes, outras gratificantes, como docente. O diário de campo pode ser utilizado como ferramenta nas pesquisas qualitativas independente da área analisada, porque permite a documentação fundamental do cotidiano como “uma forma de registro de observações, comentários e reflexões” na pesquisa de campo. (Lima, 2007)¹⁰⁸

A transcrição das gravações encontra-se em anexo (APÊNDICE 3 e APÊNDICE 4).

8- RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Toda reforma interior e toda mudança para melhor dependem exclusivamente da aplicação do nosso próprio esforço” - Immanuel Kant

8.1- PERFIL DOS ENTREVISTADOS

Os estudantes pertenciam ao período de Internato, que na instituição utilizada como cenário corresponde ao 5º e 6º anos da grade curricular. Este momento da graduação em Medicina corresponde a maior atuação prática, com possibilidade de experiências e treinamento.

Segundo o artigo 24 das Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina (2014)¹⁰, o internato em Medicina corresponde ao mínimo de 35% da carga horária total do curso de graduação, com preceptoria exercida por docentes da instituição de ensino, e é caracterizado como:

“[...] etapa integrante da graduação, estágio curricular obrigatório de formação em serviço, em regime de internato, sob supervisão, em serviços próprios, conveniados ou em regime de parcerias estabelecidas por meio de Contrato Organizativo da Ação Pública Ensino-Saúde com as Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, conforme previsto no art. 12 da Lei nº 12.871, de 22 de outubro de 2013. [...]” (Brasil, 2014).

Ainda pelas Diretrizes Curriculares de 2014, a duração desta etapa da graduação deve corresponder a dois anos na grade curricular, com atividades distribuídas nas diversas áreas da atuação em saúde, compreendendo uma terça parte na Atenção Básica e em Serviço de Urgência e Emergência do SUS, e o restante incluindo “aspectos essenciais das áreas de Clínica Médica, Cirurgia, Ginecologia-Obstetrícia, Pediatria, Saúde Coletiva e Saúde Mental em atividades eminentemente práticas”, com carga horária teórica mínima. Como parte das atividades, a jornada semanal de prática deve compreender: “períodos de plantão que poderão atingir até 12 (doze) horas diárias, observado o limite de 40 (quarenta) horas semanais”, conforme legislação específica vigente sobre estágio de estudantes.

Desta forma, é durante esta fase da graduação que os conhecimentos e habilidades são aplicados, resultando nas maiores vivências dos estudantes, com resultados, positivos ou não, que podem deixar marcas no profissional que em breve estará em campo.

O grupo compreendia estudantes oriundos da região sudeste, centro-oeste e nordeste do Brasil, de cidades com perfis diversos³, desde grandes cidades, como as capitais: Rio de Janeiro, Salvador, Goiania e Belo Horizonte, como cidades de menor porte, como Ipatinga, Brumado e Carmo. (QUADRO 1; QUADRO 2)

A média de idade foi de 25 anos nos dois subgrupos, com os extremos de idade pertencendo ao subgrupo do 5º ano, com 34 anos de idade e a menor idade de 22 anos. (QUADRO 1)

Quanto à questão de religiosidade, dois estudantes do 5º ano não expressaram seus interesses e um manifestou-se sem religião. (QUADRO 1) Em ambos subgrupos, diversas opções sobre religião foram professadas. (QUADRO 1 ; QUADRO 2)

Quadro 1- perfil dos estudantes do 5º ano em 2015

Identificação	Idade	Sexo	Naturalidade	Religião
E - 1	24	M	MG/VARGINHA	Sim, não quis relatar
E - 2	26	F	BAHIA/ITABUNA	ESPÍRITA
E - 3	24	F	MG/UBA	CATÓLICA
E - 4	23	M	MG/ MURIAÉ	CATOLICA
E - 5	23	F	MG/ NOVA BELEM	NAO RESPONDEU
E - 6	34	F	E. SANTO/ VITÓRIA	EVANGELICA
E - 7	25	M	MG/ GOV VALADARES	EVANGELICA
E - 13	22	F	RJ/MACAÉ	CRISTÃ
E - 16	24	F	BAHIA/ BRUMADO	CATÓLICA
E - 17	25	F	BAHIA/ SALVADOR	NÃO

³Segundo fonte IBGE (www.ibge/estatistica/indicadores), as cidades com até 50.000 habitantes são categorizadas como de pequenas, as de 50 a 100.000 mil habitantes como médio/pequenas e as com até 300 mil habitantes são médias. Itabuna (BA) e Ipatinga (MG) são médias; Brumado (BA) é média/pequena e Carmo (RJ) é pequena.

Quadro 2- perfil dos estudantes do 6º ano em 2015

Identificação	Idade	Sexo	Naturalidade	Religião
E - 8	25	M	MG /GOV. VALADARES	CATÓLICA
E - 9	23	M	RJ/ PETROPOLIS	CATÓLICA
E- 10	25	M	BAHIA/VT. CONQUISTA	PROTESTANTE
E- 11	26	F	GO / GOIANIA	ESPÍRITA
E-12	29	F	RJ/ PETROPOLIS	ESPÍRITA
E- 14	24	F	RJ/ CARMO	EVANGÉLICA
E - 15	24	M	MG/VARGINHA	CATÓLICA
E- 18	27	M	MG / IPATINGA	ADVENTISTA
E - 19	25	F	RJ/ PETROPOLIS	ESPÍRITA
E - 20	23	M	MG/ B.HORIZONTE	CATÓLICA

Não houve intenção de análise diferenciada entre os grupos, e a distribuição foi equivalente em relação a gênero.

8.2 - DIÁRIO DE CAMPO

As entrevistas duraram em média 25 minutos, sendo a mais breve 12 e a mais longa 40 minutos.

A estratégia adotada foi conversar com cada grupo de estudantes antes do início das atividades, solicitando voluntários para a pesquisa, que foi realizada no horário de intervalo, a ser combinado conforme a programação de cada disciplina que estivessem cursando, sem prejuízo de suas atividades.

Não consegui fazer as entrevistas em dias seguidos em sequência, como fora minha intenção inicial. Os comentários estão listados conforme os dias de entrevistas.

As dificuldades foram: alunos com atividades em rodízio, havendo dificuldade para contatá-los, outros em retorno ou saída de férias; nem sempre o lugar da entrevista estava calmo e tranquilo, com ruídos ambientais que interferiram um pouco na qualidade da gravação, sem prejuízo efetivo destas – alguns setores próximos ao local utilizado para entrevista estavam em obras; a matriz de atividades do internado exigia que os estudantes se apresentassem em cenários distantes, e o intervalo de horário existente era utilizado para este deslocamento; uma grande parte dos estudantes já tiveram atividades no internato com a pesquisadora, por isto não puderam ser entrevistados.

Observei que não havia preocupação com a questão ética de pesquisa, quero dizer: não houve preocupação com o TCLE, alguns só leram o TCLE depois de explicada sua necessidade, e levavam a cópia porque a pesquisadora insistiu. Penso que talvez mais pelo fato da pesquisa ser conduzida por um professor da instituição. Mas receio que, como os estudantes também realizam pesquisa como trabalho de conclusão de curso, a questão ética do processo não seja valorizada.

Presente sempre nos discursos: preocupação com questão legal, judicial, manifesta nos discursos; relato de situação pessoal familiar, deixando visão diferente das atitudes dos alunos; as situações com pacientes pediátricos foram mais sensibilizantes.

Mesmo com os alunos que gostaram de conversar sobre o tema, notei que a maioria se sentiu pouco confortável durante a discussão, mesmo sentados a princípio tranquilamente, se ajeitavam toda hora na cadeira, apertavam as mãos, algumas vezes faziam gestual complementando o que diziam ou mesmo sem falar, quando associavam questões familiares e pessoais, tornando-se mais emotivos na hora dos relatos, mas fazendo questão de afirmar as posições deles respaldada pela experiência pessoal.

Alguns professores se interessaram pelo tema, relataram também dificuldade ao lidar com situações de fim de vida e decisões, principalmente no que se refere a crianças.

PRIMEIRO DIA:

Foram entrevistados dois alunos do 5º ano. Acho que por uma situação relacionada à disciplina que ministrou, foi necessário explicar várias vezes que não havia necessidade de

responder acertadamente o que estaria perguntando. Mostrei o roteiro da entrevista, alguns achavam que era para escrever a resposta, mesmo depois de informados sobre a gravação. Alguns termos eram de desconhecimento quanto à definição; outros tinham alguma ideia a respeito, mais pelo que eles veem na prática da graduação. Bastante sensibilizados, mas o segundo entrevistado estava pouco à vontade por falar sobre fim de vida. Depois que terminou a gravação, perguntaram situações específicas sobre questões de fim de vida. Solicitei expressassem sua atitude se eles estivessem no plantão, nessas situações: se fariam ou não manobras de ressuscitação; houve dúvida. Mas, que as decisões deveriam ser do médico que estivesse presente.

SEGUNDO DIA:

Dois alunos. Complicado... Alunos com interesse, mas pouco à vontade de conversar sobre a questão... Ao final, perguntaram muitas coisas sobre as definições e termos citados e sobre o que não conseguiram entender em cuidados em fim de vida, como não fazer procedimentos. Acabei me comprometendo a apresentar as definições e outros detalhes depois, porque como ainda faria outras entrevistas, poderia comprometer as respostas... Mas fiquei com a sensação de que deveria ter falado na hora.

TERCEIRO DIA:

Foi um dos momentos que houve mudança na grade das atividades do grupo de estudantes inicialmente abordado. Percebi que teria dificuldade nos dias seguintes. Só uma estudante aguardou para a entrevista neste dia. Era muito tímida, falava baixo, retraída. Esqueci o gravador ligado depois, em outra atividade docente por uns 180min...

QUARTO DIA:

Uma aluna, próximo ao grupo de estudantes com quem eu havia conversado em outro momento sobre o tema, foi me procurar, apresentando-se como voluntária para a pesquisa, justificando-se por ter interesse em discutir o tema. Tinha posição mais definida sobre as condutas e tinha interesse em discutir o tema. A conversa foi muito longa e proveitosa. Ela

sugeriu levar o tema para toda a turma, todos os alunos. Expliquei que seria num próximo momento.

QUINTO DIA:

Só uma entrevista; problemas com os horários das atividades, que mudaram: os professores dispensaram os alunos mais cedo e os que disseram que participariam, foram embora...

SEXTO DIA:

Mais uma entrevista... Dificuldade com os horários, alunos com atividades sequenciais em locais distantes . Aluno se mostrou muito interessado, porque disse ter preferencia em lidar com pacientes críticos; ficou feliz em ouvir sobre bioética, e no dia seguinte, trouxe notícias da mídia sobre situações éticas, questões judiciais, e pediu para conversar sobre elas comigo.

SÉTIMO DIA:

Neste dia, os entrevistados mostraram-se mais confortáveis quando apresentado ao grupo sobre as questões de fim de vida e como devem ser tomadas as decisões. Perguntaram muito antes de iniciar a gravação sobre o tema e fiquei preocupada em direcionar as respostas com minha visão. Situação interessante: uma aluna entrevistada ficou surpresa com a situação que já tinha passado, mas não parado para refletir sobre o que aconteceu. Presente a questão referente à necessidade de respaldo quanto às questões judiciais, assim como a necessidade de seguir caminho escolhido pela família.

OITAVO DIA:

Só uma entrevista. Muito presente a questão religiosa. Muito gestual, sentiu necessidade de retomar discussão sobre do fim de vida, pediu orientação para estudar mais sobre o tema, sobre eutanásia, distanásia. Retornou para atividades, dizendo que nada sabia

disso, que entendeu que se tem que pensar mais e procurar ver todos os olhares na situação, que achava que como já está terminado o curso, não vai dar tempo de aprender muita coisa. Expliquei que muitas coisas serão aprimoradas também com sua atuação, que já é um ponto de partida ela se interessar e procurar fundamentação. Sua maior preocupação era entender até onde se pode atribuir as decisões tomadas ao bom senso. Mas fez questão de afirmar que se na situação de fim de vida estivesse um familiar seu, tomaria todas as medidas cabíveis para manter sua vida.

NONO DIA

Por causa de novas mudanças de horários, os alunos que haviam se voluntariado pediram para fazer em outro dia. Só uma entrevista. Eu me incomodei com a postura do discurso ser contrário ao que relatava como ação... (“se velho, deixa morrer; se for se criança, tem que fazer tudo e mais”), e que haveria necessidade de seguir o que seria aceito pela comunidade (equipe de saúde) envolvida. Ao fim da entrevista, o aluno ficou perguntando sobre estas questões éticas e bioéticas de fim de vida, comentando situações que eu havia discutido com outros internos, sobre questões religiosas, decisões com crianças e situações judiciais, o que interpretei como a preocupação maior do entrevistado.

DÉCIMO DIA

Dia produtivo; mais estudantes com disponibilidade para conversar. Presença de muitas situações familiares, emocionado os entrevistados em seus relatos. Novamente, forte relatos sobre a preocupação com a justiça interferindo nas decisões médicas, apesar de sinalização sobre a necessidade da família nas decisões. Também propensos a utilizar de todos os meios para manter a vida, principalmente no caso de correlatos. Apresentaram conceitos confusos sobre eutanásia e distanásia. Preocupação com necessidade de protocolos fechados que guiem condutas.

DÉCIMO PRIMEIRO DIA

Uma entrevista, na qual o estudante manteve posição firme quanto à necessidade de entender a situação e compreender os anseios da família e paciente, dividir as decisões com todos os envolvidos, sem privilégios para posição de ninguém.

DÉCIMO SEGUNDO DIA

A última entrevista programada. O aluno, que pertencia ao grupo do final do internato, respondeu que acredita que deve ser esperado como atitude do médico decidir sempre, já que ele detém o poder de decisão por possuir conhecimento, apesar de que em algumas situações ele não concorde totalmente, mas que esta foi sua compreensão recebida como atitude correta durante sua graduação.

8.3 - ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Com a análise das respostas dos estudantes entrevistados, foi possível agrupar o conteúdo em três categorias descritas a seguir, embora as fronteiras entre estas não se apresentassem fixas. Ou seja, alguns temas foram comentados por mais de uma vez no mesmo discurso, pelo mesmo entrevistado.

Encontram-se destacados trechos das narrativas mais marcantes em cada seção analisada.

As categorias identificadas foram:

- Compreensão sobre a situação de fim de vida
- Identificação dos princípios da Bioética
- Situações vivenciadas em tomada de decisão

Compreensão sobre a situação de fim de vida

Todos os estudantes responderam que sabem identificar uma pessoa em situação de fim de vida, assim como os cuidados necessários nesta condição de saúde, ilustrado pelos seguintes trechos das narrativas:

“quando ele não responde a medicação, quando não tem tratamento sobre a doença dele e o prognóstico é ruim, quando ele já não consegue mais responder a nenhum tipo de medicamento ou então se ele está sobre exposição de um perigo de vida muito grande” (E-10)

“Acho que quando tem um prognóstico reservado, quando realmente não tem um tratamento para aquela pessoa “né”. Doença não tratável e paciente não tratável, então, você junta os dois.”(E-11)

“Para mim é aquele paciente que comprovadamente pela medicina já não tem possibilidade de melhora, a meu ver, o que eu acho, aquele paciente que não tem possibilidade de melhora e tem prognóstico de vida pequeno.”(E- 13)

“quando ela tem uma doença que não tem mais cura, e que você não tem nenhuma forma de curar mais e aí ela vai morrer com certeza.” (E-19)

Reforçando dados de literatura, Floriani e Scrhamm, (2006, p.528)¹⁰⁹ apresentam o câncer como doença de alta prevalência e mortalidade entre jovens e os idosos. Em acordo com o imaginário social, que associa fim de vida com a presença de doenças como as neoplasias e com o envelhecimento, as situações mais relatadas como pertencentes a esta condição foram neoplasia, citada em pelo menos em um momento de todas as entrevistas, e a idade avançada:

“Ah, se for um paciente com neoplasia maligna, tumor ressecável que já tem metástase e já está consumido o paciente... aí eu acredito que tem parâmetros para se utilizar isso.” (E-3)

“Alguma neoplasia, por exemplo, um paciente muito idoso com uma neoplasia que você oferece para ele cuidados paliativos e não tem mais o que fazer, não tem muito o que instituir para ele.” (E -5)

“Um câncer terminal.” (E-11)

“um paciente com um câncer terminal ou alguma situação que não tem mais o que fazer.” (E-12)

Alguns estudantes identificaram doenças crônicas limitantes como a condição de fim de vida. Assim como descrito na literatura médica que a população está ficando mais longa, mais susceptível a doenças crônico-degenerativas, os estudantes também compreendem que estas condições podem levar pessoas a situações limitantes para o cuidado médico, como as falas que se seguem:

“A visão que a gente tem na faculdade, é que o paciente de fim de vida é um paciente que geralmente se apresenta para a gente como um paciente idoso ou terminal ou com uma doença crônica, insuficiência renal crônica, insuficiência cardíaca já muito avançada.” (E- 8)

“um paciente no fim de vida, a gente tem muito como um paciente como doença crônica, ou às vezes um paciente com neoplasia em que os cuidados terapêuticos podem ser oferecidos curativos eles são restritos ou a gente não tem conhecimento hoje em dia para ser feito.” (E-9)

“um paciente com uma doença crônica, sem possibilidade de cura, com alto índice de letalidade e mais do que isso, que tira dele a sua autonomia funcional, de fazer as atividades normais do dia a dia, eu acredito que eu poderia chamar basicamente uma situação de fim de vida.” (E-18)

Quando questionado o que poderia ser feito para estes pacientes em fim de vida, houve preocupação em oferecer cuidados paliativos, minimizar sofrimento, manter dignidade da pessoa, dar conforto nesta condição caracterizada como irreversível. Outro aspecto apresentado repetidas vezes foi a necessidade de cuidar da pessoa e manter a melhor qualidade de vida possível:

“Diminuir a dor, garantir mais conforto em uma pessoa que já está debilitada, sem permitir que ela sofra até o final.” (E-1)

“você pode melhorar a qualidade de vida dele; então tem meios que você pode utilizar para ele ter um fim de vida melhor, sofrimento menor, o que der para dar um alívio para ele.” (E-3)

“garantir melhor qualidade de vida para uma determinada pessoa que está fora de condições terapêuticas que venham resolver completamente a condição patológica dela e sim para dar melhor qualidade de vida e o melhor suporte para ela.” (E- 7)

Como definição para cuidados paliativos, Silva e Hortale (2006, p.2056)¹¹⁰ sinalizam a necessidade de compreensão quanto a melhora da qualidade de vida e controle dos sofrimentos físico, emocional, espiritual e social, assim como a extensão estes cuidados aos familiares , como relatado por um dos entrevistados.

[...] a gente vai dar basicamente um suporte que a gente fala como paliativo, minimizar o sofrimento, amenizar a dor; é um cuidado que não é só com o paciente, mas também com quem está ao redor dele; envolve família; poder passar esse conforto até para família, que está perdendo alguém próxima a ela. Engloba tudo.” (E-15)

Quanto às definições técnicas sobre as condutas possíveis para pacientes em fim de vida, como “limitação de suporte terapêutico” e “suspensão de suporte de vida”, todos os estudantes desconheciam os termos, mas tinham compreensão das medidas realizadas nestas condutas:

“Limitação Terapêutica eu acho que é quando você não pode fazer algo que nem seja paliativo (eu pensei nisso). [...] Suspensão de suporte de vida é quando você, não seria a mesma coisa. Eu entendo como, por exemplo, um paciente que vai “parar” e você não vai fazer mais nada porque as pessoas não querem que lutem pela vida (dele) . Você já conversou com um familiar, porque a maioria das vezes o paciente não está consciente pra resolver, mas resolveu-se que não vai lutar pela vida do paciente. Então, dali pra frente você não faz mais nada: se parar, não reanima, essas coisas assim.”(E-2)

“Limitação de suporte terapêutico, eu acho que é quando a gente tem uma limitação técnica da estrutura... Por exemplo, eu não investiria, se o paciente parar, eu não vou fazer um suporte, não entraria com a ressuscitação

cardiopulmonar, não entraria com amina, eu não entraria com ventilação mecânica invasiva. [...] Ele está internado e a gente não vai fazer um antibiótico, ficar fazendo uma troca de esquema de antibioticoterapia de maneira que prolongue a vida dele, uma coisa que delongue o sofrimento, ou uma quimioterapia para gente tentar uma resposta vital, nada. Aí a gente limita o suporte, acaba só [...] Suspensão... Eu não sei se eu estou certa, mas a gente acaba retirando algumas coisas. Eu acho que seria a eutanásia. Vou tirar o suporte, às vezes, que já não vai fazer diferença.” (E-6)

“Eu entenderia que ia fazer um suporte básico só para diminuir a dor, mas que não ia ampliar o tratamento; se ele precisasse de mais alguma coisa, eu também faria, mas só diminuir a dor e amenizar o sofrimento dele no momento. Não sei se é isso. Suspensão de suporte de vida? É quando você tira hoje o suporte básico, como ventilação, ou as monitorizações, a medicação para manter a pressão.” (E-17)

Pode ser identificada nos discursos a caracterização de irreversibilidade, impossibilidade de tratamento e percepção quanto a tratamento fútil.

“um paciente que vive basicamente suportado por aparelhos, como um paciente que está entubado, sob ventilador mecânico, um paciente que está sob drogas vasoativas que se forem retiradas invariavelmente o paciente vai entrar em choque e vai morrer.” (E-7)

“eu já vivenciei até no CTI, porque já passei pelo módulo, situações que a gente via que o paciente já estava em fase terminal, com metástase e realmente já não tinha mais o que fazer. Enfim, o que era até definido era para não realizar manobras heroicas sobre o paciente [...] reanimação, se o paciente tiver uma parada. Eu acho que é isso: o paciente esta morrendo, eu acho que não tem que fazer nada.” (E-12)

“Vem na minha cabeça você evitar medidas para aquele paciente que vão prolongar com uma qualidade de vida ruim, entendeu? É você não ficar dando o suporte terapêutico para um paciente que você sabe que ele não vai ter uma qualidade de vida boa, você vai prolongar o sofrimento. [...] é a fazer manobra de ressuscitação. [...] eu pelo menos não sou favor de um paciente que está com câncer já em fase de metastática, será que vale a pena você reanimar esse paciente, prolongar um paciente está com químio, já está todo com quadro de “insuficiências”. (E-13)

Neste contexto, a associação com a questão religiosa foi notada em três dos entrevistados. Cunha (2012, p.412)¹¹¹ ressalta em seu artigo a grande influência da religiosidade em nossa sociedade. Como filosofia da maioria das religiões, morrer faz parte do viver e “[...] deve acontecer no momento certo, sem ser postergada ou antecipada pelos recursos da medicina, que deve ser utilizado para amenizar o sofrimento, mas mantendo a consciência da pessoa para que coloque em ordem sua vida.”

“[...] eticamente a gente segue aí o regimento do conselho e isso é ilegal por aonde a gente vai. E eu, eu, pessoalmente acho que, na minha postura quando for médica, isso na minha posição não vai existir, não sou eu que vou decidir isso. Acho que existe uma coisa acima de mim que decide a hora da partida.” (E-6)

“suspensão do suporte de vida é aquilo que entra aquele a gente até usa as siglas no CTI, “se parar, parou”... Não sei se é isto. Que o paciente está lá, é um paciente grave e você não sabe se vai morrer, a gente não decide nada disso, quem decide é Deus. Mas a gente imagina que ele vai morrer pelo processo que está ocorrendo.” (E-14)

“Tem a questão religiosa também, que ninguém tem o direito de encurtar a vida de uma pessoa, e eu acho que isso é de paciente para paciente. Eu acho que a pessoa tem o direito de decidir, se ela quer continuar, se está sofrendo tanto que... Não sei.” (E-16)

“... É porque aqui no Brasil é muito complicado, as pessoas misturam muito com religião e tal, porque eu já vi em outros lugares, paciente assim terminal que não nutre, não hidrata. Se a pessoa está morrendo, você não faz.” (E-19)

Alguns relatos associaram as condutas de fim de vida com “eutanásia” e “distanásia”, nos quais a percepção dos entrevistados mostrou conceituação inadequada destes termos. O termo “eutanásia” apareceu em 8 narrativas ,em torno de 4 vezes por entrevista. Foi necessário em vários momentos interromper a entrevista para esclarecer sobre estes termos, que careciam de detalhamento para os estudantes.

“Eu não vou fazer, por exemplo, se suspensão de suporte de vida está relacionado de alguma maneira a eutanásia, não sou eu que vou fazer essa suspensão de suporte de vida. Mas...” (E-6)

“Eu não sei se é o mesmo termo, a mesma coisa de suporte paliativo. Seria não prolongar a vida desse paciente além do que já está. Se ele está no fim de vida, não fazer a distanásia “né”, não prolongar essa vida, fazendo o paciente sofrer no caso... Aí não sei se entra em eutanásia suspender o suporte de vida.” (E-8)

“[...] eu acho que (eutanásia) é quando você encurta a vida da pessoa que não vai... Ah, não sei. [...] eu acho que isso pode que ser tratado assim individualmente, com o paciente. Se o paciente tiver todo um suporte psicológico e ele chegar à conclusão de que não quer mais viver, seria uma coisa.”(E-16)

Não havia uma pergunta direta sobre “eutanásia”. À medida que os alunos referiam-se a este termo, a pesquisadora solicitava explicação sobre sua compreensão. O resultado encontrado foi uma grande confusão de definições, onde eutanásia, ortotanásia, distanásia se fundiam na conceituação. Se um conceito se aproximava do correto, em seguida havia um enorme emaranhado de depoimentos. Vários estudantes surpreenderam-se com a conceituação de “eutanásia” e sua intensa polissemia, além de alguns compartilharem do imaginário coletivo onde se encontra equivocadamente a associação deste termo com práticas nazistas. Os maiores questionamentos sobre eutanásia e distanásia foram feitos pelos estudantes do 6º ano, que já vivenciaram maior tempo nas atividades práticas nas diversas disciplinas do curso do internato e demonstraram preocupação com o término de sua graduação, como nos relatos:

“Eutanásia é isso, é você levar a morte e enfim, dispensar todas as aparelhagens, já que a pessoa já esta falecendo. Distanásia é quando você simplesmente não dá suporte, não tirar a vida, mas assim, eu não quero continuar esse suporte. A eutanásia é mais uma evolução mais natural das coisas.” (E – 11)

“Tinha um livro que tinha essa frase: ‘morrer com dignidade’. A distanásia e ortotanásia, eu estou na dúvida... Uma, era você prolongar a vida, que era você fazer de tudo para o paciente continuar vivendo, mesmo você sabendo que o paciente não tinha nenhum prognostico de melhora, não tem nada para melhorar. E o outro, seria manter o suporte básico para ele, não lembro qual é qual...” (E- 17)

“A eutanásia seria basicamente eu abreviar o fim da vida da pessoa, sem respeitar talvez necessariamente a historia natural da doença, [...] Já a distanásia eu entendo como insistir a tal ponto em manter a vida a qualquer custo, que ao invés de eu estar gerando um bem ao paciente, estou prolongando o sofrimento do paciente, [...] no final da historia, o paciente simplesmente se mantém agonizando ali. Eu só estou mantendo o tempo em que o paciente se mantém agonizando ali, ou seja, ele não esta vivo” (E -18)

No momento do questionamento sobre a manutenção da vida a qualquer custo, todos os entrevistados expressaram que, apesar da medicina ter como fundamento cuidar da vida das pessoas e fazer o melhor para manter a vida, não concordavam com esta afirmativa. Por mais uma vez, a situação de limite da vida foi exposta como pacientes com neoplasias, idade avançada, ou limitação neurológica significativa. As questões de limitação de vagas, direcionamento de leitos de terapia intensiva para quem realmente pode se beneficiar e a preocupação com a utilização de recursos em saúde sem objetivo positivo foram apresentadas nos discursos de alguns entrevistados, mais marcantes nos relatos dos estudantes E-3 ,E-5 , E-6 ,E-10 , E-11 e E-12 . Ressaltam-se as seguintes falas:

“se lá tem só uma vaga, eu vou dar para o idoso ou para o mais novo? Aí eu não sei, aí depende do caso. Os dois estão fora de possibilidade terapêutica? Os direitos são iguais, os dois têm direito a saúde. Isso é uma discussão além de ética, legal.” (E-6)

“é um gasto desnecessário, pensando que você poderia estar tirando a vaga de uma pessoa que estaria precisando daquele suporte e realmente iria ajudar na vida dela. Isso gera um gasto enfim, e eu acho que é totalmente desnecessário. E entra outra questão, que a gente acaba tendo tanta tecnologia para manter aquilo, que a gente esquece que se eu tirar aquilo, o paciente não tem nada; ele, por si mesmo, não tem vida, não gera vida.” (E-11)

Mas o que contradisse este discurso unanime, que não valeria a pena a manutenção da vida sem propósito de viver, também foram os trechos em todas as narrativas que apontaram os sentimentos dos alunos para situações onde os limites da idade eram menores. Para as crianças, nesta pesquisa definido como menores de 12 anos, na compreensão dos entrevistados, todas as práticas possíveis para manter a vida devem ser realizadas de forma

inesgotável sob a alegação de que a compreensão da terminalidade da vida em crianças é “terreno arenoso”. Ferreira (2012, p.76)¹¹² em sua dissertação argumenta que “que aceitar uma doença incurável e a terminalidade da vida de uma criança é uma situação extremamente difícil” e se associa com a “idéia de fracasso, de derrota diante da uma doença e se o sucesso de um tratamento está somente relacionado à cura.” Garros (2003, p.S244)¹¹³ relaciona dificuldade para cuidados em pediatria, refletindo que “a questão é ainda mais crucial e menos estudada, apesar do fato de que a morte de uma criança, dentro da cultura ocidental, desencadeia um dos processos de luto mais dolorosos”.

Seguem-se alguns dos depoimentos que justificam este comentário:

“se for uma criança eu vou pensar duas vezes... Eu acho que a discussão vai muito além da fora de possibilidade terapêutica ou não, do investir ou não. Não deveria, porque não é porque é um idoso vai ter menos tempo de vida do que uma criança ou não, mas é isso o que eu vejo na minha pouca experiência, sou estudante ainda.” (E-6)

“todo ser humano, a gente olha imagina uma expectativa de vida: o normal a crescer, fica adulto, ficar idoso, e depois de velhinho, morrer. Então, querendo ou não, quando a gente olha para o idoso, a gente entende que ele viveu a vida dele toda; uma criança, ela não conseguiu viver, sabe. Mas eu acho que é diferente.”(E- 13)

“eu acho que uma criança a gente tem que realmente intervir, eu acho que ela tem muito que viver ainda, eu acho que um velho não. [...] eu ficaria um pouco mais apreensiva de deixar uma criança, entendeu?” (E -11)

A diferença de conduta em relação da idade do paciente foi comentada por um dos estudantes, onde mostrou sua insatisfação ao preconceito com a maior idade, já que a relação familiar e a qualidade de vida são pontos importantes a considerar.

“Podemos pensar: “ah... ele está muito velhinho, vamos acabar dando o conforto para ele ter o fim da vida”. A gente acaba investindo menos, mas eu acho que isso é uma decisão conjunta do mesmo jeito. A gente tem idosos de

90 e tantos anos que trabalham em casa, levam e pegam neto e bisneto na escola, teve até um internado aqui que fazia isso.” (E-9)

Outra declaração contraditória as respostas encontradas, foi ao descrever a situação em que o paciente fosse familiar do entrevistado. Para pessoas em geral, a vida deve ser mantida se houver qualidade, mínima capacidade para interação familiar. Entretanto, se fosse com sua (dele) família, os relatos mostram mudança na conduta:

“Eu, para minha família, a gente fica assim. A gente é médico, mas também é humano. Penso que eu iria fazer o máximo por um familiar meu. Eu quero levar para o hospital, quero dar todo o suporte necessário.” (E-14)

“Se fosse minha avó, se fosse meu pai, eu acho que eu ainda não tenho essa maturidade de chegar assim: ‘Ah, seu pai tá com doença terminal, está com isso e aquilo, com infecção, ah, mas não vai ter jeito , tem de ir para o CTI, o que você faz?’ Eu ia querer fazer de tudo pelo meu pai.” (E -16)

As declarações foram relevantes para a compreensão dos estudantes sobre a terminalidade da vida, que relataram possuir habilidades técnicas e condutas definidas nesta situação, sinalizaram preocupação com a qualidade de vida, apesar de este conceito ter caráter subjetivo e individual, mas se definiram “não preparados” em relação a conteúdo teórico como conceituação e definição de alguns termos importantes, como já citado “eutanásia” e “distanásia”, para a reflexão sobre condutas no fim de vida. Demonstram algumas vezes o discurso não coerente com a prática, principalmente nas situações com envolvimento pessoal.

Identificação dos princípios da Bioética

Até a ocasião da entrevista, não fazia parte da grade curricular a Bioética como disciplina isolada, sendo alguns temas apresentados aos estudantes dentro de disciplinas diversas, citadas pelos estudantes como a Psicologia no segundo ano, Deontologia no terceiro ano, ou como situações específicas pontuais discutidas em poucos grupos na Semiologia,

ministrada no terceiro ano da graduação⁴. Destarte, quando conversa sobre bioética, seus princípios, reflexão para tomada de decisão não há referência significativa dos alunos a abordagem deste conteúdo em sua graduação. A maioria destes cita alguma conversa a respeito em atividades práticas já no internato. Somente um estudante (E-7) refere ter participado de evento aberto da instituição de ensino realizado durante a Semana Científica⁵, onde o tema foi amplamente discutido.

Nos discursos onde puderam ser identificados de alguma forma os princípios da Bioética Principlalista, como Beneficência, Não maleficência, e Justiça. O princípio da Autonomia, entretanto, foi descrito com uma visão muito peculiar dos estudantes entrevistados.

Kottow (2008)¹¹⁴, em relação à teoria principlalista, que estes princípios são inter-relacionados, devendo ser avaliados e priorizados a cada situação, mas onde nenhum deva prevalecer sobre o outro, apresenta a

“não maleficência como fundamento da ética em geral, e, por extensão, da bioética; beneficência, como o valor inegociável da ética médica, justiça como condição *sine qua non* para encomendar valores sociais e éticos, e a autonomia reservados como a base indiscutível do pensamento liberal” (p. 143)

Apesar de não haver nos discursos expressão literal do termo “beneficência” e “não maleficência”, como compreensão de que o cuidado no fim de vida deve trazer o maior benefício possível e não causar danos, alguns dos relatos encontrados foram:

“é um processo irreversível, mas, que pode ser mais bem cuidado, que pode ter cuidados melhores para que esse final seja vivido sem dor e sem qualquer outro tipo de problema para o paciente”. (E-7)

“Eu acho que, a gente com a nossa formação médica, a gente fica na luta contra a morte. Mas a nossa luta não tem que ser contra a morte, entendeu?! A nossa luta tem que ser contra o que está fazendo mal para o paciente. Então, assim, por mais que às vezes a gente na euforia de acadêmico goste de punccionar, gosta de tubo, olhando racionalmente pelo que eu já vivi, eu não acho que é justo com uma pessoa doente. Eu, me colocando no lugar, não gostaria de ficar prolongando meu sofrimento.” (E -13)

⁴ No segundo semestre de 2015, a IES iniciou grupos de discussão com professores coordenadores para adequação curricular às novas diretrizes curriculares publicadas em 2014.

⁵ Evento anual realizado pela IES, no qual é apresentada a produção científica discente e são realizadas palestras sobre temas diversos de interesse da comunidade acadêmica.

Os estudantes entendem que procedimentos realizados para pacientes em situação mais grave podem trazer consequências não desejadas e complicações maiores que a própria condição de doença inicial. Um estudante do final do internato declara como essencial não gerar prejuízos ao paciente:

“mas a profissão da gente, a medicina, alguns dos parâmetros éticos da gente é a não maleficência e prezar pelo bem estar, isso é, não sofrimento do paciente.” (E-18)

O princípio da Justiça, que inclui também Equidade, aparece bem explícito nas conversas, onde sinalizam a preocupação com a distribuição de leitos na rede pública do Sistema Único de Saúde (SUS) é precária, a existência de judicialização impondo a priorização de vagas independente de diagnóstico ou prognóstico, por vezes não permitindo tratamento adequado para quem precisa de unidade fechada e nem para quem precisa de cuidados paliativos, como ponderado na entrevista E-6. Relatos nas entrevistas E-8 e E-11, também afirmaram que consideram o direcionamento de recursos destinados a saúde significa importante passo para oferecer o melhor cuidado, e que não se deveria restringir recurso para manter a qualidade de vida, da mesma forma que não destinar recursos para tratamentos desnecessários, mas que estes pudessem então ser destinados pela rede pública para contemplar o tratamento domiciliar na terminalidade da vida.

A dificuldade em tomada de uma decisão em fim de vida foi observada em vários momentos.

“a princípio eu acredito que não existe “fechadinho” uma receita básica para cada situação. Porque existem situações em que o paciente não tem como responder, existem outras que o paciente não tem família, é abandonado. Então, eu acredito que o ideal mesmo seria um consenso entre os três grupos: entre o paciente, entre família e o médico, porque são três visões completamente diferentes ao meu entender. O paciente às vezes quer aliviar o sofrimento da família em vê-lo ruim e mal, a família não quer deixar o paciente ir embora porque é um membro da família, tem todo um lado afetivo envolvido e o médico que está ali querendo salvar a vida do paciente e, em sua maioria, quer fazer de tudo para poder salvá-lo. Então, eu acho que são posicionamentos diferentes, mas que devem coexistir os três nessa decisão, se possível.” (E-7)

“Eu acho que é muito difícil você tomar uma decisão de vida de uma pessoa. Acho que a gente não tem essa capacidade, a gente tem que ter, mas não deveria ser assim, eu acho. A gente decide sobre a vida de alguém. Mas já que tem que, eu acho que a gente tem que dar o melhor, o máximo possível para pessoa não sofrer. No meu ponto de vista, a pessoa não pode sofrer, por mais que a gente não tenha nada para fazer. Amenizar o máximo sofrimento.” (E-15)

Ao se considerar o princípio da Autonomia, foi encontrada uma situação polêmica. Em todas as afirmativas, independente da diferença de idade do paciente, ou de sua condição prévia de saúde, a princípio, a consideração para tomada de decisão deveria ser feita em conjunto com família, paciente e pelo médico. Priorizando a vontade do paciente quando possível, principalmente nos casos onde a doença de base fosse neoplasia.

“Se o paciente não consegue decidir por ele próprio, se ele está em situação de fim de vida não consegue mais tomar decisão, o médico junto à família”. (E-8)

“eu acho que isso é uma decisão muito difícil para tratar individualmente com o indivíduo. Eu acho que o médico não deve ter decisão relação a isso, porque ele não detém o direito em relação àquela vida; ele é mais um instrumento de promoção à saúde e de melhoria do fim da vida.” (E -9)

“A decisão final é em conjunto, mas acho que o médico tem que orientar”. (E-12)

“Eu acho que todo mundo junto; primeiro o paciente, o paciente é dono da própria vida e até da própria morte, a ele deve caber decidir para onde ele quer, se quer morrer em casa. Segundo, a família que é quem está ali junto com ele, que está vivendo aquilo tudo. E acho que por ultimo, é que é o médico, mas eu acho que é papel do médico falar dos riscos, [...] mas a decisão fica dele, do paciente. (E -19)

Mas, mesmo nos relatos em que a decisão deveria ser compartilhada, um conjunto de relatos afirmou que o médico, por ser o detentor de conhecimento real sobre a condição de doença, deveria explicar a gravidade do quadro e comunicar para a família e não perguntar o que deveria ser feito. A questão do “poder médico” ainda transpassa a formação dos

estudantes de medicina. Carapinheiro (1993, p. 197)¹¹⁵ descreve a posição de autoridade assumida pelo médico decorrente da “acumulação de saberes, competências e experiência clínica” ao longo de sua formação, como autoridade moral e social, tão poderosa que se traduz como “violência simbólica legitimada e justificada”. Isto aparece nas falas onde os entrevistados consideraram que a opção de tratamento ou não deve ser fornecida com direcionamento da proposta previamente estabelecida pelo médico, por ter poder de influenciar as decisões.

“Você chama família e expõe a situação. Mas, de certa forma a decisão já está tomada (pelo médico), né.” (E- 4)

“a família tem que ter no mínimo conhecimento da situação, mas a decisão final, se for para ajudar o paciente tem que ser do médico.” (E- 10)

“A decisão é do médico, se, por exemplo, o médico falar, eu acho que tem que internar é a opinião dele. Eu acho que tem que ser conjunto, acho que o médico é o principal para tomar a decisão, mas eu acho que a família tem que estar junto”. (E -14)

Algumas situações apresentadas, como internação em unidade fechada, procedimentos invasivos foram compreendidos pelos estudantes como situação de gravidade na qual o médico, na percepção maioria dos estudantes, estaria autorizado a realizar estes procedimentos e somente após comunicar a família para então perguntar se deveriam ser continuados ou não este tipo de cuidado.

“A partir do momento que ele não consegue mais decidir pela sua própria vida, aí já é uma decisão médica. Porque teoricamente é a gente que deveria fazer o melhor pelo paciente, enquanto ele estiver instável ele que vai decidir sobre a vida dele.” (E -1)

“De imediato, eu colocaria ele no respirador para depois decidir se deve tirar ou não” (E- 3)

“quando fala de internação no CTI, isso é mais do médico.”(E-11)

“Tendo em vista um contexto de morte iminente, que, querendo ou não eu entendo como uma emergência médica também, ou seja, não um quadro... este caso pelo menos de imediato, eu considero que a decisão deve ser

tomada tecnicamente isso é pela equipe médica inicialmente. Agora, em médio prazo, aí eu consideraria o que é uma discussão com a família” (E-18)

“A família não tem esse entendimento e nem o paciente em si. Eu acho que a decisão é mais do médico.” (E- 20)

Outra justificativa apontada para justificar a atuação do médico em qualquer caso foi o receio de processos médicos por não intervir no paciente, mesmo na terminalidade da vida.

“juridicamente o médico, eu sei que o médico está respaldado, como eu falei, quando tem risco de morte e você tem que intervir; mas fora isso, você tem sempre que respeitar, a autonomia do paciente que é o que está no conselho de ética. No código de ética, na verdade.” (E - 2)

Quando perguntado sobre a expressão da vontade do paciente previamente a alguma intercorrência deletéria em caso de fim de vida, os estudantes relataram que só não tomariam medidas invasivas se a família estivesse presente naquele momento e concordasse ou se, caso o paciente estivesse em ambiente hospitalar, algum outro médico deixasse por escrito detalhado de forma explícita já ter contactado familiares sobre a questão; caso contrário, fariam as manobras e abordariam os familiares em outro momento, sempre preocupados em evitar a possibilidade de questionamento judicial.

“se estiver no hospital, a pessoa, sei lá, teve uma parada, se ela não escreveu que ela não quer ser ressuscitada, é papel do médico prestar assistência porque senão seria omissão, “né”. Se você não escreveu, não deixou escrito que é essa a vontade dele, eu acho que não cabe à gente decidir por ele, porque eu acho que a maior decisão é a do paciente. Se a gente chegou e conversou com ele antes, você realmente está no final da sua vida, não tem o que fazer para você, a gente fala sobre o cuidado paliativo e escreve no prontuário, até porque a gente tem que estar respaldado.” (E -19)

Sobre as diretivas (diretrizes) antecipadas de vida, ou testamento vital, apenas um dos estudantes mostrou ter algum conhecimento do que se tratava. Uma estudante (E-6)

relacionou como prerrogativa legal para evitar processos médicos, apesar de esclarecido que é uma resolução do CFM, não uma legislação em vigor.

“testamento vital eu já ouvi falar, seria a manifestação da vontade da pessoa em relação ao fim da vida, mas as diretrizes eu não conheço.” (E-9)

Em todos os discursos apresentados, foi identificada a necessidade de diálogo com o paciente e a família para fortalecer as condutas, mesmo os mais intempestivos que ratificavam a soberania do médico nas tomadas de decisão.

Situações vivenciadas em tomada de decisão

Neste momento da entrevista, pode ser observada maior empolgação dos estudantes com o tema apresentado. Alguns relatos traduziram a angústia de observar sofrimento e não conseguir dar conforto ao paciente, por despreparo da equipe de saúde, por falta de diálogo com familiares, por não concordar com as medidas tomadas mesmo quando manifestada sua negativa com a justificativa de que são “apenas estudantes ainda”.

Todos os estudantes descreveram alguma participação, fosse como mero observador ou com atuação mais efetiva ou não em tomada de decisão, a maioria nas atividades do internato. Em todas as disciplinas cursadas, relataram casos em que decisões foram tomadas em situações de fim de vida, algumas com uma avaliação positiva, outras nem tanto. A maior parte dos casos referia-se a pacientes com neoplasia avançada ou idade avançada. Os casos citados na disciplina de pediatria foram de pacientes com comprometimento neurológico grave.

Os estudantes que relataram situações familiares mostraram maior empatia com o que presenciaram.

“muitas vezes eu olho para o paciente, e eu penso: e se fosse a minha mãe, eu lutaria por ela até o fim? Isso muitas vezes me faz pensar com empatia, como se eu estivesse do outro lado, me faz olhar para a situação com uma

visão mais complicada ou mais fácil, porque eu acabo levando isto para casa, pensando no paciente, sofrendo um pouco.” (E-6)

Nem sempre identificaram conversa com família prévia, com a decisão tomada por quem está presente, geralmente o médico plantonista:

“Às vezes, no CTI tem um paciente ou outro que tem uma instabilidade mais em um intervalo curto de tempo, e chega uma hora que ou o plantonista, ou o chefe de serviço, eles tomam a decisão de não investir mais. Enfim, esse é um tema muito difícil, que muita gente não discute porque acha que não está aqui para isso.” (E-6)

A falta de esclarecimento para a família, por não estar preparada para entender que nem sempre é possível reverter uma situação como essa, e a falta de atitude da equipe médica, que nem sempre está preparada para decisões, gera situações negativas, havendo apenas prolongamento do sofrimento em situações de terminalidade, exemplificada nos seguintes relatos:

“Porque a maioria do pessoal começa descompensar muito, aí já começam a pedir vaga no CTI, a família fica em cima e começa a colocar pressão no médico para pedir vaga no CTI para pelo menos tentar dar algum tipo de ajuda, porque o pessoal acha que no CTI pode melhorar. Aí, eu acho que o pessoal tem essa noção um pouco errado do CTI porque assim, eles querem que pede a vaga, mas quando chega lá não é para fazer nada heroico.” (E-10)

“(o paciente tinha diagnóstico de câncer de pulmão avançado) o dilema no plantão inteiro foi entubar ou não entubar, vamos investir ou não... E você vê que não mobiliza só você que é o médico, mas mobiliza enfermagem, mobiliza gente que é os internos que estavam ali, mobiliza todos os médicos que foram lá avaliar. Então, era muito dividido [...] A enfermagem não queria, um médico queria, a gente queria porque não estava aguentando mais ver aquele sofrimento, aquela agonia daquele paciente. [...] os outros médicos não queriam. Eu acho que é muito complicado cada um dar uma opinião... [...] Poderiam ter sedado ele. Poderia ter colocado ele na macro e aliviar essa sensação. É muito ruim, exposto numa sala com todo mundo ao redor, a maior galera, um paciente assim, com várias pessoas ao redor dele, bem triste... É muito ruim a situação. Você fica pensando: “vamos fazer, não vamos fazer”... A gente que está ali, pensa: “eu faria isso, se eu pudesse”, mas só que não pode fazer porque é interno...” (E - 15)

Outro relato de experiência negativa, apresentado na entrevista E-19: a paciente que era acompanhada pelo estudante na enfermaria, com quadro de neoplasia em fase avançada sem possibilidade de tratamento específico, apresentou forte dor e a médica do plantão negou-se a fazer analgesia com morfina, justificando que a paciente poderia ficar “dependente da medicação”, mesmo quando questionado que era para dar conforto na terminalidade da vida.

Quando perguntado sobre o que achava mais importante, discorreu:

“Eu acho que minimizar o sofrimento, se é para pessoa... Assim, a gente vai tentar não prolongar o sofrimento, mas se a gente puder minimizar isso, diminuir a dor, dar conforto, para ela se alimentar... Até no final, o que a gente acabou fazendo, dava pra ela picolé, que o picolé ajuda e ela ficava chupando devagarzinho e ela falava “ ah... Muito bom picolé!”. Era só isso que ela conseguia comer; nem sopa, ela vomitava.” (E-19)

O despreparo na formação médica reflete-se na atuação de profissionais que não se sentem confortáveis em decidir ou buscar argumentos que os auxiliem nas decisões de fim de vida. Ainda que orientações para as práticas de fim de vida e cuidados paliativos possam ser encontradas no Código de Ética Médica, no capítulo I em “Princípios Fundamentais” quando cita que: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.” (CFM, 2009)⁸⁴.

Uma característica significativa na maioria dos relatos foi a identificação de “modelos”, positivos ou negativos, identificados durante a formação médica. Cruess et al (2008, p.718)⁴³ apresenta a modelagem de papéis como importante parte do processo de educação médica, em que os estudantes reconhecem professores ou profissionais como exemplo positivo a ser seguido, da mesma forma que atitudes questionáveis podem referenciar modo de conduta a ser repellido. Em alguns momentos, foram citados professores que compartilharam com os estudantes, com o paciente e a família e as decisões de conduta.

“então lá dentro do CTI a gente discutia muito até protocolo de morte cefálica, paciente que estavam em cuidados paliativos, aquele paciente que não tem ou não teria mais o que fazer por ele; a gente já teve contato para

explicar para os familiares, foi a experiência ruim, mas que é uma experiência boa para vida.” (E-8)

“o professor W discutiu com a gente sobre isto, até onde você investe, se vale à pena investir, se o paciente já tem 80 anos ou 90 anos , muito idoso, já está com esse quadro crônico, se vale a pena.” (E-14)

Um estudante relata sua experiência até o momento final da paciente, por ter observado que mínimas coisas poderiam trazer conforto a terminalidade da vida:

“eu acho que tudo que eu podia fazer por ela eu fiz. Eu examinei ela todos os dias e conversei, e mais do que eu poderia fazer, eu conversei muito todos os dias com ela, e criei um laço com a família. E foi isso, eu fiz o que eu podia fazer. Ela ficou internada por duas semanas.”(E-11)

Os alunos se sentem preparados tecnicamente para a profissão, mas percebem que na formação são muito cobrados da técnica e habilidades e pouco quanto a diálogo e reflexão. Referem o conteúdo sobre tomada de decisão e terminalidade da vida como não discutido durante a graduação, mas compreendem que aceitar a morte como processo natural faz parte do cuidado médico. Preocupam-se com a dificuldade em reconhecer a autonomia de um, sem interferir na autonomia do outro, seja o primeiro o paciente, que deve ser considerado sempre o mais interessado em não sofrer, sua família ou o médico.

Sinalizam que observam que também falta diálogo na profissão, algumas vezes “o CRM sobe para a cabeça”, como citado por um dos alunos:

“acho que **o CRM sobe para cabeça** (grifo da autora) dos indivíduos, e aí pensam que é só resolver a parte médica e pronto. E esquece a parte humana mesmo. Acho que os currículos mesmo das faculdades, aqui ainda tem psicologia, mas, a maioria das faculdades, se você for ver a grade curricular não tem essa parte humana, tem só a parte médica mesmo. É patologia, é farmacologia e aí vem Internato. Mas esquecem dessa área do ser humano, está esquecendo um pouco dessa parte da humanização, não só no âmbito hospitalar dos pacientes, mas assim com a própria vida, acho que falta isso: a parte mais humana do médico, de conversar, gastar mais tempo.” (E-2)

A preocupação com processos judiciais foi presente em quase todos os relatos, o que por vezes interferiu na resposta sobre o que fazer na terminalidade da vida.

“infelizmente hoje em dia, a justiça está muito em cima da gente. Então você tem que tomar uma decisão e tem que estar muito respaldado daquilo que você está tomado (fazendo). [...] Eu acho que se a gente tivesse mais explicações durante a faculdade, a gente estaria mais seguro assim. Eu chego com dúvidas, vou formar em dezembro. Eu não sei realmente, vou tomar decisão, o que faço, o que não faço... Em algumas situações, eu sei que eu vou fazer; mas assim, a gente fica com dúvida também por causa da justiça. Será que isto dá processo? E se eu sofrer um processo? Eu estudei seis anos para sofrer um processo? Eu já ouvi falar que dá.” (E - 14)

“acho que hoje em dia, todo mundo a gente vê exemplos de professores nossos (que responderam a processos médicos), e todo mundo falando e batendo nessa tecla. E o médico conhece muito pouco de legislação e ele sabe muito pouco o que ele está ou não respaldado. Então, e você acaba pecando por excesso. Com medo.” (E -20)

“É, essa é uma preocupação atual muito grande, essa questão de processo, se fez o certo, se anotou e tal. Isso é ruim porque muitas vezes eu já vi limitando a ação, porque estava com medo de levar um processo. A gente sabendo que poderia ser melhor, e a gente fica com medo de agir e ir contra... Eu já vi alguns casos desses e eu acho que essa é a questão jurídica é muito prejudicial, porque se o paciente complicou, o juiz decidiu, eles não são tão esclarecidos da situação da Medicina, na saúde. E isso dificulta, não sei..” (E -17)

“Assim, medo de processo eu já aceitei, nesse tempo todo, que processo vai ser uma coisa natural na nossa profissão. [...] Você está ali para ajudar, que seja para dar um conforto, que seja para tentar reverter uma situação que seja reversível; mas eu acho que o diálogo tem diminuído muito hoje em dia. Você vê que o médico não conversa mais com o paciente, eu vejo isso na enfermaria. Se tem alguns que vão lá e conversam, tem outros que não vão lá e não conversam; isso eu acho que, separando os dois, fica muito mais fácil e muito mais viável o paciente processar esse último médico. Isso vai acontecer mesmo você conversando, mas se você conversar e explicar, eu acho que acontece menos.” (E-8)

Identificaram que a possibilidade de ocorrer questão judicial pode ser minimizada com o diálogo, mas percebem na atuação médica que por uma série de atribuições “nem sempre o médico tem tempo para conversar”. Serodio e Almeida (2009)¹¹⁶ em seu artigo comentam como justificativa em não explorar os conflitos médicos a pouca sensibilização dos

envolvidos formação médica, uma vez que em sua maioria “exercem ao mesmo tempo, funções de assistência e de docência” e “têm uma responsabilidade particularmente maior num momento em que a sociedade demonstra insatisfação com o preparo dos médicos no âmbito da Ética e do Humanismo”.

Entendem que o registro de informação de forma clara também se faz necessário para possíveis questionamentos de conduta.

“Mas eu acho que tem que gerar este tipo de reflexão sim. [...] Você está lidando com vida e não com objetos, eu acho que é bom ter isso na graduação [...] a gente já pensa em processo, acho que não tem mais como desvencilhar as coisas. Então, a gente chegou a discutir sobre processo mesmo e foi aí que a gente discutiu muito sobre prontuário, a importância do prontuário nessas situações, a importância do termo de consentimento com o familiar ou então com o paciente, ou os dois, mais eu acho que se tivesse uma discussão dessa mais nos meados da graduação acho que seria mais proveitoso para a gente, com certeza.” (E-7)

“a gente tem que falar para as pessoas, para elas tomarem as decisões junto com a gente, somos todos juntos ali para cuidar de alguém. Não é só você médico, só porque você sabe um pouco mais sobre o conhecimento médico que você tem o maior poder sobre aquilo; a família viveu anos com a pessoa, e sabe de outro âmbito também da pessoa. Então, assim, tudo é esclarecimento, você chega e fala das possibilidades, fala se a pessoa quer ou não. E se respalda, escreve no prontuário ‘conversei com a família do fulano de tal, decidiram, optaram por não realizar o procedimento’ ou ‘optamos por realizar o procedimento sabendo dos riscos envolvidos’, até porque se não, você pode ser processado depois por omissão.” (E-19)

Acreditam que precisam ser estabelecidos “protocolos de conduta” já que nem todos os médicos ou professores estão preparados para decidir respeitando a autonomia do paciente, como sugestão dos seguintes entrevistados:

“A situação que talvez eu possa dizer que já ouvi, foram situações agudas de parada cardiorrespiratória e tentativa de reanimação; e algumas circunstâncias eu, assim como alguns colegas, já nos vimos nessa situação, do tipo paciente não reage nem a tentativa de reanimação, nem as drogas e nem mesmo ao choque; e aí vamos parar, não vamos, não está reagindo e a gente continua, [...] eu acho que é uma interrogação considerável [...] no sentido de falta de protocolo claro, até porque se torna uma coisa tanto mais de bom senso do que protocolo, mas acima de tudo de falta de formação técnica no sentido de formação acadêmica em relação a esse tipo de decisão. Isso aí eu acho que não existe, se torna totalmente bom senso; na prática o que eu vejo é totalmente bom senso.” (E-18)

“Eu acho que deveria ter protocolo, ou alguma coisa que direcionasse um pouco, para não ficar tão dependente da opinião do próprio médico a tomada de decisão. E até, por exemplo, para orientar os médicos de que é o paciente que tem que tomar a decisão, porque às vezes o médico passa por cima, porque quer que faça isso, porque é papel dele, por que é. Até para orientar os médicos.” (E-19)

Estes estudantes pertencem à geração cujo processo de educação médica encontra-se atrelado à revolução tecnológica, que sente necessidade de orientações de conduta e “assiste de forma acrítica a valorização dos protocolos”, como cita Oliveira (2014, p.89)³⁴, mas que precisa compreender que no cuidado médico existe necessidade de individualização e consolidação a relação médico e equipe de cuidado-paciente-família, que não estão acessíveis por tecnologia *on line* .

Definem o processo de tomada de decisão como “difícil” e compreendem que carece de reflexão com o envolvimento de todos, mas que não se sentem preparados mesmo já no fim da graduação para enfrentar situações como estas. Identificam a necessidade de decisão conjunta, respeitando sempre o desejo do paciente e da família. Acreditam que decisões devem ser pensadas e divididas com os envolvidos e quando possível com equipe multidisciplinar que esteja preparada para isto e não meros curiosos, com “achismos”, mas que para efetividade disto, precisa de mudança da postura médica.

9- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A formação médica vem passando por uma série de adaptações: a mudança no perfil dos estudantes, a necessidade de incorporação das novas tecnologias na educação, assim como na atenção a saúde para cuidado do paciente, ao envelhecimento populacional e a modificação das doenças. Situações nas quais pessoas mais longevas, diagnósticos mais elaborados feitos por exames mais sofisticados e a possibilidade de tratamentos medicamentosos ou com tecnologia de ponta doenças com maior cronicidade e, por vezes com maior comprometimento físico da pessoa, tornaram-se cenários frequentes na medicina, nos hospitais, ambulatorios, enfermarias, postos de saúde, onde ocorre processo de formação médica. Destarte, é fato o médico ainda em sua formação ou em sua prática profissional tenha que lidar com momentos em que a terminalidade da vida seja inexorável.

A finalidade deste estudo foi traçar um diagnóstico sobre a compreensão de estudantes de medicina sobre os aspectos éticos dos cuidados de fim de vida ao longo do processo de formação médica. A instituição de ensino escolhida localiza-se no interior do estado, porém bem conceituada no meio acadêmico. Pode ser considerado como limitação deste estudo o fato dos entrevistados pertencerem ao grupo de estudantes que já se encontrava no final do curso de graduação e de não ter sido identificado pelos alunos durante o curso momentos de reflexão sobre questões bioéticas pelos relatos encontrados, assim como não foi objeto deste estudo analisar a matriz de disciplinas ofertadas.

Desta forma, pode ser afirmado que grupo analisado reconhece a situação de fim de vida, com uma forte associação com a idade avançada e a existência de neoplasia como doença limitante da sobrevivência, mas tem dificuldade em identificar a terminalidade da vida em relação a crianças. Isto pode ser atribuído ao cenário de ensino onde estão inseridos, cujo perfil de pacientes infantis refere-se a casos com necessidade de intervenção médica por doenças de perfil mais agudo e ao imaginário coletivo, onde a expectativa de vida de uma criança corresponderia ao processo de crescer, envelhecer e morrer, como também apareceu sinalizado nas entrevistas.

Reconhecem que as situações de conflito ético podem estar presentes em qualquer momento na vida acadêmica ou profissional. Atribuem importância maior à não maleficência

durante o cuidado médico, procurando minimizar sofrimento nas condutas. Em relação ao princípio da autonomia, não foi identificado padrão. Alguns estudantes mimetizam as condutas observadas durante a graduação, nas quais deve prevalecer a decisão do médico, outros sinalizam a importância de compartilhar as decisões com paciente e familiares. Corroboram com a crítica da sociedade quanto à deterioração da relação médico-paciente. Existe uma lacuna entre embasamento teórico para propiciar reflexão nas tomadas de decisão.

Descreveram vivências com impacto negativo, quando houve prolongamento de sofrimento por atitudes realizadas como não efetuar analgesia adequada. As positivas foram narradas principalmente quando podiam identificar como modelo o profissional, professor ou não, que direcionava as condutas. Os estudantes que tiveram alguma situação familiar em fim de vida se mostraram mais preocupados com o processo de decisão médica. Demonstraram que procuram em suas atitudes guardar coerência com valores nem sempre aprendidos na graduação e refletem a preocupação com repercussão de suas ações para com os outros.

Relataram poucos momentos pontuais como oportunidades pedagógicas em Deontologia, Medicina Legal ou Psicologia.

Houve preocupação geral com a possibilidade de processo médico caracterizado como “inevitável”, causando inquietação nos estudantes, principalmente nos que estão mais próximos da formatura.

A situação revelada mostra quadro que não deve ser tão dispare de outras escolas médicas. No momento em que se passa por discussão nas instituições para adequação às Diretrizes Curriculares em Medicina publicadas em 2014, uma estratégia interessante seria nos cenários de ensino estimular a discussão e reflexão sobre as situações éticas vivenciadas.

10 – REFERÊNCIAS

1. Marcondes E, Gonçalves EL. (Orgs.). Educação médica. Centro de Desenvolvimento da Educação Médica.FMUSP. São Paulo: Savier, 1998. p.149-166.
2. Sigerist HE . The place of the physician in Modern Society Proceedings. In: Am Phil Soc 1946 Sept: 90 (4): 275-9
3. Ristow AM. A formação humanística do médico na sociedade do século XXI: uma análise curricular. Dissertação [Mestrado em Educação] - Universidade Federal do Paraná. Curitiba; 2007
4. Pazin-Filho A. (2005). Morte: considerações para a prática médica. Medicina (Ribeirão Preto). [Online], 38(1), 20-25.[acesso em 31 jul 2014]. Disponível em http://revista.fmrp.usp.br/2005/vol38n1/2_morte_consideracoes_pratica_medica.pdf
5. Schraiber LB.O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança.São Paulo; HUCITEC;Aderaldo&Rothschild; 2008. 254 p.
6. Ferreira-Santos R. Médicos e medicina. Evolução e mudanças em meio século. Medicina (Ribeirão Preto) 1995 jan-mar.;28(1):31-8.
7. Nogueira MI. As mudanças na educação médica brasileira em perspectiva: reflexões sobre a emergência de um novo estilo de pensamento. Rev. bras. educ. med. [on line]. 2009, vol.33, n.2, pp. 262-270. Jun 2009 ISSN 1981-5271. [acesso 31 jul 2014] .Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022009000200014>.
8. Brasil. Ministério da Educação . Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Parecer CNE/CES Nº 1.133, de 7 de agosto de 2001. Disponível em http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/2001/pces1133_01.pdf , acesso em 10 dez 2013
9. Brasil. Ministério da Educação . Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução n.4, CNE/ CES de 7/11/2001. Institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em medicina. Diário Oficial da União. Brasília, 9 nov. 2001; Seção 1, p. 38. [acessada em 07 jun 2013]. Disponível em: URL: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/ CES04.pdf>
10. Brasil. Ministério da Educação . Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução nº 3, de 20 de junho de 2014. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20138&Itemid=866,
11. De Almeida MAB, Gutierrez GL, Marques R. Qualidade de vida: Definição, conceitos e

interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. 142p.: il.

12. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*, v. 41, n.10, p.403-409, 1995.
13. Minayo M C S, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc. saúde coletiva* [on line] 2000 [acesso em jul 22 2015]; 5(1): 7-18. Disponível em : <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>.
14. Gomes AP, Rego S. Transformação da educação médica: é possível formar um novo médico a partir de mudanças no método de ensino-aprendizagem?. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2011 35(4):557-566. [acesso em 05 dez 2013]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v35n4/a16v35n4.pdf>
15. Rego S, Gomes AP, Siqueira-Batista R. Bioética e humanização como temas transversais na formação médica. *Rev. bras. educ. med.* [online]. Dez 2008 [acesso em 05 Dez 2013]; 32(4):482-491. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v32n4/v32n4a11.pdf>
16. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Da Silva, RHA. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev. Bioét* 2011; 19(1): 247 - 58
17. Schramm FR. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, et al, organizadores. *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ / Editora da Fiocruz; 2005. p. 15-28.
18. De Azevedo MAO. Decisões clínicas eticamente orientadas. *Revista AMRIGS*, Porto Alegre, 49 (1): 44-51, jan.-mar. 2005 . [acesso em 03 ago 15]. Disponível em <http://www.amrigs.org.br/revista/49-01/cremers4901.pdf>
19. Fernandez N, Dory V, Ste-Marie LG, Chaput M, Charlin B, Boucher A. Varying conceptions of competence: an analysis of how health sciences educators define competence. *Medical Education*, April, 2012. 10.1111/j.1365-2923.2011.04183. [acesso em 22 jul 2015]. Disponível em <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2923.2011.04183.x/epdf>
20. Franco RS, Franco CAGS, Portilho EML, Cubas MR. O conceito de competência: uma análise do discurso docente. *Rev. bras. educ. med.* [online]. 2014;38, n.2p.. 173-181 . [acesso 03 agosto 2015] Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a03v38n2.pdf>
21. Rego S. *A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) na mão*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003.
22. Batista NA, Souza da Silva SH. *O professor de medicina: conhecimento, experiência e*

formação. São Paulo: Loyola; 1998b

23. Ribeiro MM, Amaral CFS. Medicina centrada no paciente e ensino médico: a importância do cuidado com a pessoa e o poder médico. Rev. bras. educ. med. [online]. 2008, vol.32, n.1, pp. 90-97. ISSN 1981-5271. <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022008000100012>.
24. Loureiro SR. Locus de controle: subsídios para a compreensão de alguns aspectos relativos à saúde mental do estudante do curso médico. Medicina (Ribeirão Preto) 1993; 26: 246-57.
25. Silva J, Leão MHM, Pereira ACAC. Ensino de bioética na graduação de medicina: relato de experiência. Rev Bioética 2013;21(2):338-43.
26. Martins e Silva J .Um Projecto em Educação Médica . Colectânea de reflexões, artigos e outros documentos Vol. I Edições Colibri - Julho de 2009
27. Neto ES, Franco ES. Os professores e os desafios pedagógicos diante das novas gerações: considerações sobre o presente e o futuro. Revista de Educação do COGEIME. ano.19. n. 36, jan./jun. 2010.
28. Cortina A (1999). Valores morales y comportamiento social. Universidad de Valencia. España. P 319-345 . Disponível em <https://artisticusj.wordpress.com/2014/04/03/1-la-moral-un-estudio-de-significado-segun-adela-cortina/>., acesso em 03 ago 15
29. Lemos LS , Araujo UF. Educação moral e diversidade nas escolas: problematizações sobre gênero e sexualidades." Revista Iberoamericana de Educación 59/4 (2012).
30. Siqueira JE. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. Rev Bioética, Brasília, v.8, n.1, nov. 2009.[acessado em 22 jul 2014] Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/261/261
31. Miranda SM ;Pires MMS; Nassarsm ; Da Silva CAJ . Mudança de Atitudes dos Estudantes durante o Curso de Medicina: um Estudo de Coorte. Rev Bras Educ Med 2012; 36 (2) : 212 – 222 .
32. Freire P. Pedagogia do oprimido. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987.p 33-42
33. Freire P. Pedagogia da autonomia: Saberes necessários à prática educativa. 25ª ed .São Paulo: Paz e Terra; 2002 . p.18-20
34. Oliveira SCGF. Protocolos e diretrizes clínicas: Uma análise moral na tomada de decisão. Rio de Janeiro. 2014. 91 f. Dissertação [Mestrado em Bioética e Ética Aplicada e Saúde Coletiva] – Programa de Pós-Graduação em Bioética e Ética Aplicada - Escola Nacional de Saúde Pública - Fundação Oswaldo Cruz.
35. Bauman Z. Amor líquido – sobre a fragilidade dos laços humanos. Rio de Janeiro: ZAHAR, 2004
36. Pellegrino E D, Siegler M, Singer P A. Teaching clinical ethics. J Clinical Ethics 1990;

- 1, 3:175-180.
37. Hebert P C, Meslin E M, Dunn E V. Measuring the ethical sensitivity of medical students: a study at the University of Toronto. *J Medical Ethics* 1992; 18: 142-147.
 38. Mitchell KR, Myser C, Kerridge IH. Assessing the clinical ethical competence of undergraduate medical students . *Australia J Medical Ethics* 1993; 19: 230-236
 39. Rivka Grundstein-Amado. Values education: a new direction for medical education. *J Medical Ethics* 1995; 21: 174-178
 40. Siqueira JE. O ensino da ética no curso de medicina. *O Mundo da Saúde* 2009; 33(1):8-20.
 41. Hojat M, Vergare MJ, Maxwell K, Brainard G, Herrine SK, Isenberg GA, et al. The devil is in the third year: a longitudinal study of erosion of empathy in medical school. *J Acad Med.* 2009 Sep;84(9):1182-91.
 42. Halpern SD, Detsky AS. Graded Autonomy in Medical Education. *n engl j med* 370;12 march 20, 2014. p. 1086 1089.
 43. Cruess SR, Cruess LR, Steinert Y . Role modelling—making the most of a powerful teaching Strategy . *BMJ* . 29 march 2008 . V 336
 44. Almeida MJ. Tecnologia e medicina: uma visão da Academia. *Bioética: Brasília*, vol. 8, n.1, p.69-78, 2000.
 45. Schramm FR. Existem boas razões para se temer a biotecnociência? *Bioethikos*. [online] . v.4, n.2, p.198-97, 2010. [acesso em 06 jan 2014] . Disponível em : <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/76/189a197.pdf>
 46. Vilaça MM, Palma A. Limites biológicos, biotecnociência e transumanismo: uma revolução em Saúde Pública?. *Interface (Botucatu)*, Botucatu , v. 16, n. 43, p. 1025-1038, Dec. 2012 . [acesso em 28 set 2014] .disponivel em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832012000400013&lng=en&nrm=iso>. Epub Nov 30, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832012005000042>.
 47. Shemie SD. Parada cerebral, parada cardíaca e incertezas na definição de morte. *J. Pediatr. (Rio J.)* [online]. 2007, vol.83, n.2, pp. 102-104. ISSN 1678-4782.[acesso em 05 maio 2015] .Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n2/v83n2a03.pdf>
 48. Schramm FR. Finitude e bioética do fim da vida. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2012;58(1):73-78.
 49. Resolução CFM nº 1.480/97 .Definição de morte [acesso em 28 set 2014]. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm

50. Gutierrez Pilar L.. O que é o paciente terminal?. Rev. Assoc. Med. Bras. [on line]. <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf> 47(2): 92-92. Jun 2001 [acesso 04 Jan 2015] .Disponível em : <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>
51. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. Medicina (Ribeirão Preto) 2009;42(3): 350-7
52. Moraes SAF, Kairalla MC. Assessing knowledge of Medical undergraduate students on palliative care in end-stage disease patients. Einstein (São Paulo), v. 8, n. 2, 2010.
53. Gunten CF. Interventions to Manage Symptoms at the End of Life. J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1:S88-94.J
54. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: Implicações no ensino de cuidados paliativos. Rev Bras Cancerologia 2002; 48(1): 17-20.
55. Johansson J. The Time of Death's Badness J Med Philos (2012) 37 (5): 464-479 first published online October 18, 2012doi:10.1093/jmp/jhs039
56. Goldim JR. Núcleo Interinstitucional de Bioética. Breve Histórico da Eutanásia. Texto revisado em 2000. [acesso em 05 maio 2015]. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/euthist.htm>.
57. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. Ciênc. saúde coletiva [on line] 2004 ; 9(1): 31-41. [acesso em 05 mai 2015]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19821.pdf>
58. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte . Psicologia USP, 2003, 14(2), 115-167
59. Junges JR , Cremonese C, Oliveira EA , Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia Revista Bioética 2010; 18 (2): 275 – 88
60. Villas-Bôas ME. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. Rev Bioética. 2008;1(16):61-83. [acesso em 05 maio 2015]. Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/56/59
61. Pícolo GG. O direito de morrer: eutanásia, ortotanásia e distanásia no direito comparado. Portal Jurídico Investidura, Florianópolis/SC, 21 Mar. 2012. [acesso em 05 mai 2015]. Disponível em: investidura.com.br/biblioteca-juridica/artigos/direito-constitucional/232395.
62. Goldim JR. Núcleo Interinstitucional de Bioética. Eutanásia. Texto revisado em 2014 [acesso em 05 maio 15]. Disponível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/euthist.htm>.
63. Monteiro F. Ventilação Mecânica e Obstinação Terapêutica ou Distanásia, a Dialéctica da Alta Tecnologia em Medicina Intensiva. Rev Port Pneumol 2006; XII (3): 281-291

64. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Ciênc. saúde coletiva [On line]. 2008 Dec; 13(Suppl 2): 2123-2132. [acesso em 2015 Mai 05] . Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900017&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017>
65. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM Nº 1.805/2006 (Publicada no D.O.U., 28 nov. 2006, Seção I, pg. 169) [acesso em 10dez 2013]. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
66. Organização Mundial de Saúde . Cuidados paliativos [acesso em 20 jul 2014] .Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
67. Organização Mundial de Saúde. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Geneva: WHO and the Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA); Jan 2014.[acesso em 20 jul 2014} . Disponível em :
<http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
68. Colautti NL. Los Derechos humanos y los cuidados paliativos “Autoevaluación sobre la formación en cuidados paliativos en un grupo de residentes de medicina”. Cordoba. Dissertação [Mestrado em Bioética]- Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas; 2011.
69. Da Silva GAR . O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. Revista Brasileira de Clínica Médica, São Paulo, 2013 jan-mar;11(1):75-9
70. Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm 2008;21(3):504-8. [acesso em 10 dez 2013]. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf
71. Segre M, Leopoldo e Silva F, Schramm FM. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Bioética 1998; 6(1):15-26.
72. Dicionário Michaelis on line [acesso em 13 dez 2013] . Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/>
73. Dicionário on line. A origem da palavra. [acesso em 13 jul 2014]. Disponível em: <http://origemdapalavra.com.br/site/?s=autonomia&start=8>
74. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. In: Os Pensadores – Kant (II), Trad. Paulo Quintela. São Paulo: Abril Cultural, 1980, p. 103-162. Trad http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/marcos/hdh_kant_metafisica_costumes.pdf
75. Durkheim E. Lições de Sociologia. 1ª ed.São Paulo, Martins Fontes, 2002

76. Goldim JR. Núcleo Interinstitucional de Bioética. Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia .texto atualizado em 2004. [acesso em 10 nov 2013] Disponível em: [URL:http://www.bioetica.ufrgs.br](http://www.bioetica.ufrgs.br)
77. Engelhardt, T . Fundamentos de Bioética. Tradução de José A. Ceschin. 2. ed. São Paulo: Loyola; mar 2004. p. 21-33
78. The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects. Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012, 1978.[acesso em 22 jul 2014] Disponível em: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
79. Organização Mundial da Saúde - Organización Mundial de La Salud. Documentos básicos. 26 ed. Genebra: OMS, 1976.
80. Segre M, Ferraz FC.O conceito de saúde. Rev. Saúde Pública [online]. 1997; 31(5): 538-542. . [acesso em 14/09/2014]. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v31n5/2334.pdf>
81. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. Cad Saúde Pública 2005; 21:111-9.
82. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012 (Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70) [acesso em 10 dez 2013]. Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
83. Unesco. Declaração Universal de Bioética e Direitos humanos. Paris: Unesco; 2005. [acesso em 20 jul 2014] .Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
84. Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina.6 ed.2009 Brasília [acesso em 15 nov 2013]. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>
85. Ventura M. Aspectos jurídicos da não-ressuscitação do paciente em medicina paliativa. Rev Bras Cancerol 2007; 53(2): 251-257
86. Schramm FR. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação. Revista Brasileira de Cancerologia 2007; 53(2): 241-244
87. Da Silva LC, Mendonça ARA. A terminalidade da vida e o médico: as implicações bioéticas da relação médico-paciente terminal. Geriatria & Gerontologia. 2011;5(1):24-30
88. Gracia D . [entrevista exclusiva ao Centro de Bioética do Cremesp]. Centro de Bioética do Cremesp, ago-set 2005 . [acesso em 15 mar 2013] . Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Entrevista&exibir=integra&id=34>
89. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista . Bioética e a tomada de decisões: entre a clinica e a saúde publica. In Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Editora

- Fiocruz; 2009. P .63-93.
90. Silva GAR. (2013). O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. *Revista Brasileira de Clínica Médica*, 11(1), 75–79.
 91. Ducatti I, Souza TMS. A História da Bioética e Direitos Humanos. XIV Encontro Regional de História, jul de 2010; UniRio, Rio de Janeiro: 2010. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em: http://www.encontro2010.rj.anpuh.org/resources/anais/8/1274977209_ARQUIVO_artigoanpuhrj2010ivanducatti.pdf
 92. Goldim JR. Bioética complexa: uma abordagem abrangente para o processo de tomada de decisão. *Revista da AMRIGS*, Porto Alegre, 53 (1): 58-63, jan.-mar. 2009
 93. Fernandes EF, Priel MR. O ensino da Bioética e a tomada de decisões: impacto em estudantes de medicina *O Mundo da Saúde*, São Paulo - 2013;37(1):9-15
 94. Kohlberg L. *The Philosophy of Moral development. Vol I.* San Francisco: Harper & Row. 1981. 1 ed
 95. Biaggio AM. Desenvolvimento moral: aspectos cognitivos. In: *Psicologia do desenvolvimento*. 14 ed. Petrópolis: Ed vozes, 2000. 216-240
 96. Bataglia PUR, Morais A, Lepre RM. A teoria de Kohlberg sobre o desenvolvimento do raciocínio moral e os instrumentos de avaliação de juízo e competência moral em uso no Brasil. *Estudos de Psicologia*, 15(1), 25-32. Jan -Abr 2010 [acesso em 05 dez 2013] Disponível em: www.scielo.br/epsic
 97. *Ethical Decision Making and Behavior* .2011. Chap 7: 236. [acesso em 15 nov 2013] Disponível em: http://www.sagepub.com/upm-data/39590_Chapter7.pdf
 98. Lind G. Una teoría integradora de la moral. In: *La moral puede enseñarse. Manual Teórico práctico de la formación moral democrática*. pg 39. 2007. Ed Trillas. Mexico
 99. Morreim, EH. To Tell the Truth: Disclosing the Incentives and Limits of Managed Care –The American journal of managed care. V3, n1, 1997 p035-043. [acesso em 28/09/2015]. Disponível em <http://www.ajmc.com/journals/issue/1997/1997-01-vol3-n1/jan97-1443p035-043#sthash.kj4nB0Bw.dpuf>
 100. Myser C, Kerridge IH, Mitchell KR. Teaching clinical ethics as a professional skill: bridging the gap between knowledge about ethics and its use in clinical practice. *Journal of medical ethics* 1995; 21: 97-103
 101. Davis C. Modelagem na aprendizagem social . Teoria do Desenvolvimento Cap 4 . P 76-90 in Rappaport, CP. *Psicologia do Desenvolvimento vol 1* . Ed pedagógica e universitária Ltda. São Paulo. 1981
 102. Fonseca JJS. Metodologia da pesquisa científica. Fortaleza, UECE. 2002, p 33. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em <http://www.ia.ufrj.br/ppgea/conteudo/conteudo-2012->

[1/1SF/Sandra/apostilaMetodologia.pdf](#)

103. Yin RK. Studying the implementation of public programs. In W. Williams et al. (Eds.), *Studying implementation: Methodological and administrative issues* (pp.36-72). Chatham, NJ: Chatham House. 1982b
104. Schramm W. Notes on case studies for instructional media projects. Working paper for Academy of Educational Development, Washington DC, 1971. [acesso em 20 jul 2014]. Disponível em http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNAAD824.pdf
105. Alves-Mazzotti AJ. *Cadernos de Pesquisa*, v. 36, n. 129, set./dez. 2006 p 650
106. Mann PH. Métodos de investigação sociológica. Rio de Janeiro, Zahar, 1970. Capítulo 5. Pessoas como fonte de dados. p. 89-107. [acesso em 20 set 2014]. Disponível em <http://www.neidefiori.cfh.prof.ufsc.br/metodo/sell644.html>
107. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: 70, 1977.
108. Lima TCS, Miotto RCT, Dal Prá KR. A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. *Textos e Contextos*, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 93-104, jan./jun. 2007.
109. Floriani, CA; Schramm, FR. "Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado Caregivers of elderly with advanced cancer: vulnerable actors." *Cad. Saúde Pública* 22.3 (2006): 527-534.
110. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública* [On line]. 2006 Oct; 22(10): 2055-2066. [acesso em 14 ago 2014]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001000011&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011>
111. Cunha, I D. O direito à morte digna: fazer viver ou deixar morrer, eis a questão. Publicação do XXI congresso nacional do biodireito 2012 . p.418-441. [acesso em 01 out 2015] Disponível em: <http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=e8855b3528cb03d1>
112. Ferreira FO. A percepção dos profissionais de saúde do Inca sobre os cuidados no fim de vida de crianças com câncer. Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva do PPGBIOS . Rio de Janeiro, agosto de 2012.
113. Garros DL. Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível?. *J. Pediatr.* (Rio J.) [On line]. 2003 Nov; 79(Suppl 2): S243-S254. [acesso em set 2014]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572003000800014&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572003000800014>
114. Kottow M. Justificación por principios cap 2. Teoría tradicional p 141- 3 on *Diccionario latinoamericano de bioética / dir. Juan Carlos Tealdi. –Bogotá:*

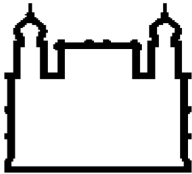
UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008 xxviii, 660 p.

115. Carapineiro G. Saberes e poderes no hospital. 2ª edição, ed Afrontamento.295p. Lisboa . 1993

116. Serodio AMB, Almeida JJAM. (2009). Situações de conflitos éticos relevantes para a discussão com estudantes de Medicina: uma visão docente. Rev Bras de Educação Médica, 33(1), 55-62. [acesso em 28/09/2015].Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n1/08.pdf>

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Formação médica e tomada de decisão em questões de fim de vida: um estudo de caso”, desenvolvida por Cláudia Correia Gorini, discente de Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego.

O objetivo central do estudo é analisar a compreensão dos estudantes de medicina da Faculdade de Medicina e Petrópolis/RJ sobre cuidados de fim de vida ao longo do processo de formação médica

O convite a sua participação se deve a você ser estudante do curso de Medicina da instituição utilizada como cenário desta pesquisa. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Também não haverá nenhum tipo de pagamento ou favorecimento por sua participação. É importante você saber que não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder à pesquisadora do projeto perguntas de um roteiro de entrevista estruturada, elaborada especificamente para este estudo. Caso você concorde em participar desta pesquisa, sua entrevista será gravada e posteriormente transcrita. O original da gravação será desgravado após a transcrição. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e seu orientador.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

Não existe nenhum benefício direto. Os benefícios previstos incluem a compreensão de como se encontra a abordagem das questões de fim de vida na graduação em saúde, o que posteriormente também possibilitará uma reflexão sobre a estruturação do curso e modificações necessárias para inserção deste conteúdo sobre questões de fim de vida na graduação em Medicina.

Previsão de riscos ou desconfortos

Toda pesquisa possui riscos potenciais. Maiores ou menores, de acordo com o objeto de pesquisa, seus objetivos e a metodologia escolhida. Nesta pesquisa, a possibilidade de ocorrência de riscos físicos ou psíquicos é nula ou mínima, como por exemplo, ocorrência de constrangimento durante a entrevista. Caso você não se sinta a vontade de falar sobre os aspectos que dizem respeito a situações de fim de vida ou em qualquer momento, a entrevista poderá ser interrompida imediatamente. É importante que ressaltar que você poderá retirar a sua participação, desistindo da pesquisa a qualquer momento que queira sem nenhum prejuízo a sua pessoa ou a sua atuação na instituição de ensino.

Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação.

Caso persista alguma dúvida, a qualquer momento você poderá solicitar novas explicações e entrar em contato com a pesquisadora, ou o Comitê de Ética que avaliou este estudo pelos telefones ou pelos endereços eletrônicos ao final deste documento.

Este Termo de Consentimento (TCLE) é redigido em duas vias, sendo uma para o participante e outra para a pesquisadora, devendo todas as páginas ser rubricadas pelo participante do estudo e pela pesquisadora responsável, com ambas as assinaturas apostas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax: (0XX)21-25982863-E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br - <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>
Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manginhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep):
Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879 - E-Mail: conep@saude.gov.br

Nome e Assinatura do Pesquisador de campo

Contato com a pesquisadora responsável: Tel: (21)994998014 - e-mail: cgorini@fmpfase.edu.br

Petrópolis, ___ de _____ de 20__

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa. Entendo que responderei a uma entrevista e não receberei nenhum tipo de compensação monetária ou pessoal direta ou indiretamente, estando ciente da necessidade do uso de meu depoimento, como especificados neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Autorizo, através do presente termo, a gravação deste depoimento e concordo em participar desta pesquisa. Estou ciente que receberei uma cópia do presente Termo de Consentimento, elaborado em duas vias, sendo a outra via arquivada pelo pesquisador.

Nome do participante: _____

(Assinatura do participante da pesquisa)

APÊNDICE 2

INSTRUMENTO DE PESQUISA - ROTEIRO DE ENTREVISTA:

APÊNDICE 2

Instrumento de pesquisa: Roteiro de entrevista:

Identificação: _____ idade:___ sexo:_____ naturalidade:_____ período da
graduação:_____ tem religião: ()sim–pode relatar qual:_____ () não

1-O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

2-Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

3- O que você entende como:

3.1- Limitação de suporte terapêutico?

3.2- Suspensão de suporte de vida?

4-Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

4.1- Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

4.2- Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

4.3- Se for uma criança com idade 12 anos?

4.4 - Se for idoso (maior de 60 anos)?

4.5 - Se for indivíduo com neoplasia maligna?

4.6 - Se for indivíduo com doença crônica?

4.7 - Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

5- Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

6-Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

7- Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

8-Gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema “cuidados de fim de vida”?

APÊNDICE 3

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS - 5º ANO

“FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 01

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: O que eu entendo são todas as medidas que são tomadas por uma pessoa que teoricamente já não tem mais possibilidade terapêutica, tanto para amenizar sofrimento, como para garantir um fim de vida melhor.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: É um paciente que tem alguma comorbidade, alguma coisa que não tem possibilidade terapêutica, como se ele já tivesse uma expectativa de vida delimitada, ele tem tanto tempo de vida e não tem mais como sair disso.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Não.

Entrevistador: Mas teria alguma idéia do que poderia significar limitação do suporte terapêutico?

Resposta: Seria o máximo de medidas que você pudesse tomar e a partir daquilo você não tem mais o que fazer.. Você só poderia fazer cuidados paliativos?!

Entrevistador: E o que você diria que é cuidado paliativo? Você tem alguma idéia do que é?

Resposta: Diminuir a dor, garantir mais conforto em uma pessoa que já está debilitada, sem permitir que ela sofra até o final.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Que é você interromper esses cuidados.

Entrevistador: Que tipo de cuidado?

Resposta: Por exemplo, suporte ventilatório, nutrição parenteral, suspender esses tipos de suporte em uma pessoa. Por exemplo, um paciente em coma induzido, você suspender esses tipos de suportes que mantém a vida.

Entrevistador: Você conseguiria me dizer então, qual a diferença entre o limitar, o suporte ou suspender?

Resposta: Limitar você daria o mínimo para ele... Suspender, você suspende tudo, você teoricamente vai interromper e vai dar o início ao fim do paciente, já a limitação de suporte não, você mantém o paciente vivo ainda, já a suspensão você vai já iniciar o fim.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Se for uma criança com idade de 12 anos?

Se for idoso (maior de 60 anos)?

Se for individuo com neoplasia maligna?

Se for individuo com doença crônica?

Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Na minha opinião, quando o paciente está em boas condições, ele tem já o prognóstico que o tempo de vida dele é limitado, mas ele está instável. Eu diria que é a família quem decide, nesse momento é a família quem decide.

Entrevistador: O paciente não?

O paciente sim, o paciente e a família, eles decidem. Caso o paciente seja um paciente que esteja precisando de terapia intensiva, já está com o nível de consciência rebaixado, aí eu já acho que é uma decisão do médico. A partir do momento que ele não consegue mais decidir pela sua própria vida, aí já é uma decisão médica. Porque teoricamente é a gente que deveria fazer o melhor pelo paciente, enquanto ele estiver instável ele que vai decidir sobre a vida dele.

Entrevistador: Em relação à idade, muda se for criança, idoso?

Resposta: Então, se for criança ela não consegue responder pelos seus atos, ela não tem maturidade suficiente para esse tipo de decisão, aí eu acho que já é uma decisão, aí eu não consigo dizer, se é uma decisão médica ou da familiar, eu acho que deveria ser um conjunto, uma coisa mais conversada.

Se for o idoso a partir do momento em que ele está lúcido ele decide, a partir do momento em que ele não está é uma decisão da família.

Entrevistador: Se for um paciente com uma neoplasia maligna, um tipo de câncer?

Resposta: Eu acho que ele (o paciente) tem direito de decidir.

Resposta: Foi como eu falei, a partir do momento que ele é lúcido eu acho que é uma decisão mais dele com a família, e a partir do momento que ele não tem condições nenhuma de decidir, está com o nível de consciência rebaixado, já é um paciente comatoso, aí já é uma decisão médica para manter a vida. Agora, enquanto ele tiver poder de decisão, é ele quem decide.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Na minha opinião mudaria, aí a decisão caberia a família, porque o paciente que tem condições de cuidar de si próprio, ele tem direito de decidir sobre a sua própria vida, a partir do momento que é uma paciente que já tem “essas” limitações, e a família que toma conta eu acho que ela tem o direito de decidir sobre o destino desse paciente, afinal é ela quem dá suporte a vida pra ele.

Entrevistador: Antes você tinha comentado que algumas situações a decisão era do médico.

Resposta: Decisão em que ele não tem mais, a gente está falando de paciente limitado, mas, que ainda tem um nível de consciência, um paciente sem nível de consciência eu acho que é decisão do médico, a partir do momento em que o nível de consciência está alterado a decisão é médica enquanto ele continuar orientado é dele; se for uma criança ou que necessita de cuidados especiais aí já entra a família junto.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não, nunca ouvi falar.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida (manifestação da vontade da pessoa sobre seus cuidados ainda quando tem condições de se expressar)

Comentário do entrevistado: Ela (a pessoa) decide igual doação de órgãos

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não, não acho, porque eu acho que seria muita arrogância de alguém tentar manter a vida a qualquer custo mesmo que a pessoa que é dona da própria vida não queira. Viver uma vida com sofrimento, com dor o tempo todo, “eu” não posso obrigar ninguém a viver com isso. A pessoa tem direito a decidir se ela quer ou não.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Foi na enfermaria de Cirurgia, uma paciente que estava na UI e ela não tinha condições nenhuma de vida, prognóstico que tinham dado para ela, era de duas semanas e ela já não estava mais lúcida.

Entrevistador: O que ela tinha de doença de base, você lembra?

Não, porque ela não era minha paciente, eu só lembro porque eu estava acompanhando um dia, mas ela não era minha paciente. Só que a família queria que “deixasse ela ir” (*morrer*), porque ela não aguentava mais e tinha sofrido muito até chegar nessa condição; ela tinha uma neoplasia, e a família foi impossibilitada de fazer isso. Quem decidiu foram os médicos, que foram mantendo ela, até o dia que ela acabou falecendo.

Entrevistador: a família não foi consultada sobre esta questão?

Resposta: a família se expressou e mesmo assim por questões judiciais eles disseram que não poderiam fazer isso e abreviar o sofrimento da paciente, eles tinham que manter até o final.

Entrevistador: E o que você acha disso?

Resposta: Eu acho errado.

Entrevistador: E o que você como médico responsável, acharia que deve ser feito?

Resposta: Eu acharia que a partir do momento que a paciente não tem possibilidade de continuar vivendo e que o jeito que ela está ela só vai degradar mais ainda a situação, já que está com um sofrimento constante, se a família decidir e a paciente não tem condições de responder por ela mesma, seja feito o desejo da família.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: A formação da gente não abrange muito esse assunto, a gente não tem nem muita experiência e nem muita teoria sobre esse assunto. A gente não sabe muito como se portar em relação a isso; então a gente acaba precisando desse suporte que não tem, o que vai sendo mais um “achismo” e questão de opinião.

Entrevistador: Quando você falou da situação da paciente, você faria diferente como em relação da paciente?

Resposta: Eu faria diferente, do jeito que eu não me senti confortável do jeito que foi, porque por questões legais. Por fora, fiquei pensando só no que eu faria.

Entrevistador: Você tem idéia do que são essas questões legais, foi comentado?

Resposta: Foi comentado em psicologia médica, falaram em abreviar sofrimento e que isso não podia no Brasil.

Entrevistador: E nesta situação na enfermagem, alguém discutiu com vocês alunos?

Resposta: Não, não foi discutido. Foi só uma conversa entre os alunos do que eles iriam fazer, e infelizmente do jeito que era.

Entrevistador: Você teria medo de ser processado em uma situação dessas?

Resposta: Muito medo, porque não é raro a gente pensar em fazer coisas para ajudar a família e abreviar o sofrimento do paciente, e isso se transforma em algum problema no futuro, isso é bem comum.

“FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 02

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Cuidado eu entendo de uma forma geral, tanto como psicológico, cuidados de enfermagem. No caso você está falando é de uma a pessoa em um ambiente hospitalar?

Entrevistador: Pode ser hospitalar ou em casa.

Resposta: Então, eu acho que o cuidado de fim de vida envolve tanto o lado médico como psicológico. Então os cuidados médicos são todos aqueles suportes que você pode oferecer que melhore o prognóstico da pessoa e, psicologicamente, falando ter a atenção e o carinho, porque às vezes também o psicológico muda muito o prognóstico de algumas doenças, que a gente vê e até mesmo em paciente em casa. Por exemplo, tenho a história do meu avô: ele no final da vida ficou praticamente dois anos só em casa; a gente adaptou tudo, cama. E eu vi que com o carinho, o amor e o cuidado que a gente tinha com ele, acho que melhorou muito; fez com que ele ficasse mais tempo, o psicológico mudou muito assim, nem escara desenvolvia, acho que tem essas duas partes, psicológica e médica, das terapêuticas.

Entrevistador: Você acha que essas partes são juntas ou separadas?

Resposta: Não eu acho que tem que ser em conjunto, tem que ter um todo.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: A situação de fim de vida, eu acho que é quando tem alguma patologia que não tem perspectiva (expectativa) e dali para frente não tem mais o que fazer, seria só mais os cuidados paliativos que a gente chama.

Entrevistador: E não ter mais o que fazer, você diz em termos de que? De remédio? De procedimento?

Resposta: De remédios e procedimentos, e tem mais a parte que só que é mais o psicológico mesmo. Não tem como melhorar o prognóstico daquilo que a pessoa está passando; um câncer, podemos supor, que já tenha metástase, você não tem mais como controlar a patologia. Na verdade você vai fazer algo paliativo e a parte psicologia, que acredito que é muito importante.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Fiquei meio confusa com essas perguntas para falar a verdade. Limitação Terapêutica eu acho que é quando você não pode fazer algo que nem seja paliativo (eu pensei nisso).

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Suspensão de suporte de vida é quando você, não seria a mesma coisa. Eu entendo como, por exemplo, um paciente que vai “parar” e você não vai fazer mais nada porque as pessoas não querem que lutem pela vida (dele) . Você já conversou com um familiar , porque a maioria das vezes o paciente não está consciente pra resolver, mas resolveu-se que não vai lutar pela vida do paciente. Então, dali pra frente você não faz mais nada: se parar não reanima, essas coisas assim.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento : Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão: Se o paciente em situação de fim de vida estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Eu acho que tem que ser explicado a situação sempre para o paciente e se ele tem a consciência para tal resolução, eu acho que é sempre o paciente que tem que decidir sobre a sua vida, “né”. Ele deve ter autonomia pela sua própria vida; mas, se é uma situação em que ele não tem consciência para tal, acho que a família deve decidir em conjunto com o médico. Vendo quais as opções e soluções.

Entrevistador: Se o paciente estiver em uma situação grave, precisar ir para o respirador, para unidade de terapia intensiva? Você acha que quem deveria decidir ?

Resposta: Ah, nessas situações eu acho que o médico, porque provavelmente o paciente vai estar inconsciente e você não tem como consultar a família, que até tem no código de ética médica, que quando está em risco de morte, o médico tem que intervir.

Entrevistador: Muda se considerar idade, se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Então quando é criança a família acho que é mais importante porque às vezes a criança não tem a dimensão do problema que está passando, por exemplo, a criança com linfoma, ela não tem um senso para entender a dimensão do que está se passando com a doença e as repercussões. Quando é criança ainda a família tem que sempre estar junto ao médico, sempre uma coisa feita em grupo e com consenso. Já o idoso não, porque às vezes tem 60 anos e tem consciência plena.

Entrevistador: Depende da doença.

Resposta: É depende da doença, exatamente, mas acho que volta ao idoso, como eu falei antes: se ele tem consciência pra resolver eu acho que tem que ser respeitado a autonomia dele, da vida dele, ele tem autonomia pela vida dele. Se ele não tem consciência, acho que entra a família junto com o médico.

Entrevistador: Eu vou citar algumas situações específicas: Se for individuo com neoplasia maligna?

Resposta: Sempre eu acho que eu penso que mesmo no caso de neoplasia maligna, se ele não tem em risco de morte ainda, acho que ele pode decidir; no momento que ele entra em risco de morte, o médico tem que atuar.

Entrevistador: Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: Independente da situação, eu sempre penso dessa forma, para falar a verdade assim. Exceto no parte da criança, que não tem a dimensão do problema, eu acho que se a pessoa está consciente, independente se ela vai morrer, mas ela não quer internar, você não vai forçar o paciente porque tem a autonomia do paciente sempre. Exceto do paciente que está em risco de morte, aí não tem jeito.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Eu acho que tem que ser sempre explicado, o médico tem sempre que fazer o papel dele e explicar o porquê de isso e daquilo, o que ele vai passar, o que pode melhorar na situação dele. Mas se o paciente se recusa, você não pode ferir a autonomia do paciente.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Resposta: Seria como se fosse “estar legalizando” até como eu (médico) vou agir ou não, o que você (paciente) quer.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Eu acredito muito no neurológico, mas é uma opinião pessoal. Não no caso de procedimento, que tenha que ser feito, deve ser feito. Assim, eu particularmente não manteria a minha vida, se fosse para ficar em estado vegetativo, por exemplo; a parte neurológica não funciona mais e você está ali só de corpo presente, digamos assim, até convivendo com sua família, mas você não interage e para mim isso não é vida. Não que eu tiraria minha vida por conta disso, até mesmo porque eu estaria inconsciente, alguém decidiria por mim; mas eu acho que situações que você pode decidir, se você (paciente) optar, têm que ser em conjunto com a família. Eu acho que se a parte neurológica está deteriorada, isto não é vida mais.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la? Você contou sua experiência pessoal. E aqui na graduação?

Resposta: Na enfermaria, não foi bem assim o fim de vida. Na verdade, era uma criancinha neuropata, não sei se cai bem no assunto. Mas assim, a criança nasceu neuropata e a mãe meio que implica com o pessoal da pediatria que não faz tudo que deve fazer por ela, entendeu? Na verdade, desde o nascimento já sabia que ela era neuropata, foi diagnosticado, fez tudo, ficou na UTI-Neo; só que na verdade ela (a mãe) tem perspectivas (expectativas?) que não vão ocorrer com a criança por que o prognóstico dela não é bom, ela não vai interagir

como uma criança normal por ser encefalopata. E aí a mãe acha que não, que a gente não faz o que deveria ser feito para ela melhorar.

Entrevistador: E você diz que ela é neuropata por quê?

Resposta: Eu não sei por que eu vi no *round* e ela não é minha paciente assim propriamente dita. Mas eu acho que foi hipóxia perinatal mesmo, e aí o tônus muscular não é tão bom, e ela não interage muito bem, é aquela criança que fica mais olhando vagamente.

Entrevistador: Então você tem uma idéia de que essa vai ser uma criança que sempre vai precisar de cuidados especiais?

Resposta: Mas não é bem o caso de fim de vida né, pensando bem.

Entrevistador: Mas, vamos supor que ela chegasse numa situação crítica, que precisasse de CTI, isso já foi conversado com a mãe? Você falou que a mãe não entende a situação.

Resposta: A mãe, *tipo assim*, eu não sei se ela não entende ou não quer entender, porque ela esperava uma filha hígida e nasceu uma filha encefalopata. Ela até tem derivação por hipertensão intracraniana, hemorragia, então acho que no fundo ela não quer acreditar que o filho tem, a filha na verdade, e aí ela fica meio que brigando com a pediatria, porque toda vez ela interna por pneumonia de repetição que é normal esperar do encefalopata e às vezes ela briga e fala que o pessoal não faz o que tem que fazer toda vez e que por isto, ela não está evoluindo.

Entrevistador: E alguém sabe o que ela acha que tem que fazer?

Resposta: Alguém já explicou, a professora A e o professor B explicaram que ele nasceu encefalopata, que vai conviver com isso para o resto da vida, que ele precisa de cuidados especiais, mas que não tem mais o que ser feito, mas só que ela não acredita nisso, ela acredita que tem algo para fazer e eles não querem fazer. Tipo isso. No fundo, eu acho que ela não quer acreditar, na verdade; foi mesmo um choque, o primeiro filho e ela esperava ser tudo certinho, uma criança hígida, e nasceu com todos esses problemas.

Entrevistador: E como poderia ser resolvido, você acha que tem algo que possa fazer para mudar essa percepção da mãe?

Resposta: Na verdade, sinceramente, eu não sei, porque quando eu questionei isso ao professor B, ele disse já foi conversado várias vezes e ela não acredita. Inclusive, eles ficam até revoltados, porque eles fazem de tudo pela criança cada vez que interna, tem um maior cuidado, mas ela sempre questiona que poderia ser feito algo a mais. Eu acredito sempre na conversa, que tem sempre que conversar com o paciente, explicar, mas isso eles já fizeram então eu não sei o que mais poderia ser feito.

Entrevistador: Conversar mais talvez, muito mais.

Resposta: Talvez. Conversa é a única opção.. É o que tem.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema: “cuidados de fim de vida”? Em algum momento do curso você viu alguma coisa relacionada a fim de vida?

Resposta: Fim de vida, só aquelas questões de eutanásia, só.

Entrevistador: Em que momento do curso?

Resposta: Foi em deonto, se não me engano. E tipo assim, os deveres e direitos do médico, quando ele tem que agir, quando ele age opcional, toda essa parte; o que é juridicamente permitido, o que não é. A questão de anencefalia, essas coisas assim.

Entrevistador: E como é que você acha dessa parte jurídica, em relação a essas situações todas que a gente comentou de fazer e não fazer?

Resposta: Ah, juridicamente o médico, eu sei que o médico está respaldado, como eu falei, quando tem risco de morte e você tem que intervir; mas fora isso, você tem sempre que respeitar, a autonomia do paciente que é o que está no conselho de ética. No código de ética, na verdade.

Entrevistador: Você quer falar mais alguma coisa?

Resposta: Eu acho que na vivência assim, eu acho que falta um pouco mais da parte psicológica mesmo, que eu vejo muito que fazem muito a parte terapêutica, medicamento, exame, cirurgia, sei lá vão propondo, propondo coisas médicas; mas acho que esquecem um pouco mais a parte do lado humano, que às vezes mais 10 minutos de conversa com o paciente, você aumentaria o psicológico dele e aumentaria a imunologia dele e faria talvez um prognóstico melhor.

Entrevistador: Você falou que falta parte psicológica, seria a parte da humanização, que na verdade também faz parte do cuidado médico mesmo, não por outra pessoa.

Resposta: Do médico mesmo; você vê que a equipe de enfermagem é bem mais humana do que o médico, porque é ela quem conversa mais com o paciente.

Entrevistador: E você sabe por que isso acontece?

Resposta: Ah não sei, acho que o CRM sobe para cabeça dos indivíduos, e aí pensam que é só resolver a parte médica e pronto. E esquece a parte humana mesmo. Acho que os currículos mesmo das faculdades, aqui ainda tem psicologia, mas, a maioria das faculdades, se você for ver a grade curricular não tem essa parte humana, tem só a parte médica mesmo. É patologia, é farmacologia e aí vem Internato. Mas esquecem dessa área do ser humano, está esquecendo um pouco dessa parte da humanização, não só no âmbito hospitalar dos pacientes, mas assim com a própria vida, acho que falta isso: a parte mais humana do médico, de conversar, gastar mais tempo.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 03

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: São os cuidados que a gente chama de paliativos, você vai dar suporte para a pessoa. Deixar ela estável e tratar. Não tem mais tratamento para ele, não tem mais como curá-lo, mas você pode melhorar a qualidade de vida dele; então tem meios que você pode utilizar para que ele ter um fim de vida melhor, sofrimento menor, o que der para dar um alívio para ele.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Ah, se for um paciente com neoplasia maligna, tumor irressuscitável que já tem metástase e já está consumido o paciente... aí eu acredito que tem parâmetros para se utilizar isso.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: A limitação é que você não vai, vamos supor que o paciente está com uma infecção você vai tratá-lo, você pode dar antibiótico para o paciente, mas tiver uma parada, se ele “entra” numa parada cardíaca você não vai massagear, não vai prolongar, mas você trata o paciente.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Suspensão, você vai suspender tudo, qualquer medicação; tipo vamos supor um paciente que está em fase terminal, está com infecção, está com uma pneumonia, uma pneumonia adquirida, aí você não trata nem com antibiótico e também não faz nenhum tipo de tratamento, não sei mesmo a definição. É o que eu acho.

Entrevistador: Mas você já lidou com esses termos ou situação alguma vez na enfermaria?

Resposta: Não lidei, estou falando o que eu acho mesmo.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Eu acho que tem que ser explicado tudo para o paciente, se o paciente tiver em condições, acho que tem que explicar tudo para o paciente... a condição em que ele está, o que pode ser feito.

Entrevistador: E o que seriam estas condições?

Resposta: Se estiver consciente, tem que ser explicado para ele isso se o paciente estiver em coma não tem como... Aí tem que ser com a família. Mas se for um paciente que ainda estar ativo, você consegue conversar, aí eu acho que deve ser o médico que tem que colocar tudo bem claro para ele e as consequências de prolongar e de não prolongar, como igual à hemodiálise, de fazer a hemodiálise ou não fazer, quais são as previsões com isso que ele pode se basear. Aí, quem têm que decidir seria o paciente. Se o paciente não se encontra em condições, aí é para família (a explicação), mas não acho que isso deve ser uma decisão do médico sozinho. Ele tem que colocar, ele tem que explicar tudo e dar o ponto de vista dele e aí decide o paciente se tiver condições ou a família, senão.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria

Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Então, o que eu penso mesmo em relação a isso, é principalmente no CTI, porque tem poucos leitos, no Hospital tem vezes que também faltam (leitos), então você ,às vezes, deixa de dar um tratamento para um paciente que tem chance de cura para um outro que não. Mas isso é muito difícil para basear nisso e para falar “não você não merece porque está precisando o outro e só tem uma vaga” .Então, eu acho que eu nunca passei por isso, também eu ainda não formei, eu acho que pesaria mais em mim de deixar o paciente mesmo dependendo de uma internação.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos), muda de quem é decisão de levar para o CTI ou iniciar tratamento mais específico?

Resposta: Teoricamente não.

Entrevistador: E se for uma criança quem decide se vai ou não vai?

Resposta: Os pais, mas isso é muito relativo. Essas perguntas... é muito relativo quem decide ... isso não dá (para os pais decidirem) , porque o médico é que vai ter a visão real daquilo e os pais nunca vão nunca ou quase nunca vão decidir “não, eu não concordo com você (médico)” , dos pais dizerem que “não vai dar” (fazer a internação ou para começar o tratamento) , é muito difícil, muito difícil.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna, ou se for indivíduo com doença crônica, que precisasse de começar tratamento como hemodiálise, o que você acha sobre a decisão?

Resposta: Eu começaria a diálise no paciente e conversaria ;deixaria bem claro o que aconteceu, que ele está com doença renal que está se somando tudo que ele precisa de diálise. Se você não fizer diálise, você está abreviando a vida e não é nem pela neoplasia. Ele vai acabar indo a óbito por um fator secundário, então eu explicaria e acabaria fazendo diálise.

Entrevistador: Se for um paciente que crônico, que precisa ir para o respirador (naquele paciente que está numa situação de fim de vida)?

Resposta: De imediato, eu colocaria ele no respirador para depois decidir se deve tirar ou não.

Entrevistador: Você pode me dizer por quê?

Resposta: Porque a gente ouve muito professores nossos mesmo que falam assim: “Ah, pensa como se fosse seu pai” ; aí, os outros falam assim: “Não, você não pode levar para o lado pessoal”. Só que eu não consigo não levar para o lado pessoal. Falar, eu posso dar um discurso aqui para você. Eu estava na liga de CTI, então a gente via a situação lá é completamente diferente.Lá, a gente vê mais o paciente terminal e a gente não tem muito contato, não tem proximidade nenhuma com paciente, mas você vê a situação, você vê os familiares entrando. Então, de imediato se precisou: “Ah tem que entubar, entuba!”. Depois você decide o que você vai fazer: se deve, se não deve e aí conversa com a família. Porque é como eu falei, se você não entubar ali já era, você não tem uma segunda chance depois. Então, por minha consciência assim eu prefiro, ainda, hoje se isso acontecer comigo, eu prefiro ainda fazer assim.

Entrevistador: Se ele estiver na enfermaria você espera, ele estiver no CTI você espera ou não espera?

Resposta: Não, não eu não espero.Se estiver na enfermaria, entrou em insuficiência respiratória, “entuba”! Depois, você conversa com a família. Não tem como você conversar com a família e depois você decide se eu vou entubar ou não. Não tem como. Eu faria assim.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Não, eu “entubaria” independente do paciente. Depois...

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não.

Entrevistador: Por quê?

Resposta: Porque eu acho que tem que ter o mínimo de qualidade de vida para o paciente. O paciente que está em coma, a gente não tem como saber exatamente o que acontece enquanto o paciente está em coma. Então, mas paciente que está em estado vegetativo já tem anos, acho que isso o que acarreta para família também é uma perda para família, mesmo a pessoa estando lá aquele ali... *(teve reação de susto ao lembrar)* Caramba! É igual na Pediatria tinha um “quase-afogado”.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: tinha um “quase-afogado”, um menino que estava lá na pediatria, já tinha 500 dias internado e ele continua ainda. Eu não o vi, porque eu ainda não passei pela pediatria. Foi no ano passado que a gente viu quando começou a Pediatria, a gente ia noite lá. Assim, era horrível de ver. E aí até hoje as meninas (colegas de turma) que passaram na pediatria já viram; falam que a mãe leva fone de ouvido, os pais se separaram nesse tempo, o outro filho (tem um irmão) é esquecido, tipo a atenção volta para aquele ali, uma pessoa que não tem qualidade de vida... imagina os pais como ficam? A família inteira fica em torno de uma pessoa que não tem perspectiva nenhuma, está prolongando a vida dela, a gente não sabe a custo de quê, o que ele está ouvindo, o que ele está sentindo, o que não está sentindo, se é dor o que ele está sentindo, como que está pra ele.

Entrevistador: Só uma pergunta pra entender. Como essa criança estava, ela está no respirador?

Resposta: estava no respirador sim. Se tirasse, ele não sobreviveria até hoje. Acho que ele está lá ainda, não tenho certeza. Mas ele não sobrevive, não tem como..Sabe, nesse caso, eu acho que já passou na hora de parar.

Entrevistador: E de quem deve ser a decisão da hora de parar nessa situação? Como poderia ser resolvido?

Resposta: Eu acho que é isso seria a intervenção do médico.

Entrevistador: Por quê?

Resposta: Porque os pais não iriam deixar, não deixaram até hoje.

Entrevistador: Será que alguém conversou com eles?.

Resposta: Não sei. Porque eu não acompanhei o caso, a gente viu só. No ponto que chegou igual desse paciente, que já estava aqui (no hospital) um tempão já, mãe com certeza tem alguma esperança. É igual o caso de doação de órgãos; a gente perde um monte de doações por que a pessoa tem um pouco de esperança, quando é da família, você fica assim: Oh! (demonstrou um sinal com as duas mãos juntas em aperto) .Eu falei para minha mãe: “Eu quero ser doador de órgãos, e a minha mãe: “De jeito nenhum, você está doida”. E eu falei: “mãe, não é assim”. Então, no ponto que chegou, seria difícil ela tomar uma atitude e falar: “ah, não.. é para desligar”. Então, teria que ser muito conversado e eu acho que ia ser muito difícil no caso dele, porque prolongou muito, sabe?! Já passou o tempo de fazer isso.

Entrevistador: Você desligava o respirador dele, você tiraria? É uma decisão difícil.

Resposta: Eu não acompanhei. Ah, não sei. Eu acho que não tem como você falar no geral, cada caso é um, não tem como pegar essa opinião. Acho que para ninguém que você fizer uma entrevista (esta pergunta)tem uma opinião para isto. Se tem alguém muito taxativo em relação a isso, eu acho que é porque nunca passou por isto.

Entrevistador: Você acha que você teria que passar por uma situação para ter uma opinião? O que você acha que seria bom para formar uma opinião?

Resposta: Não. Assim, eu acho que relato de caso é uma coisa boa para gente, e a gente não precisa estar passando igual , até porque não é tão comum assim, no Alcides. Mas relato de caso para a gente seria bom e colocar a situação, assim como você está fazendo agora, é muito diferente do que fazer um grupo e tal e cada um fala alguma coisa. Não, tem que ser uma coisa bem pessoal mesmo, de cada um. Aí então, a gente pensa mais para falar, a gente se coloca na situação. Acho que isso é bom, e quando vivencia na enfermaria então, aí que fica mesmo não é?!.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Não, só as definições que eu queria saber mesmo.

Entrevistador: E você viu alguma coisa na Escola sobre esse assunto, em alguma disciplina?

Resposta: Não ... Ah, tinha uma questão de *burn-out* quando a gente fez ...não lembro o nome da matéria, mas foi no início do curso.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 04

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Ah, são aqueles cuidados que a pessoa vai recebendo nos últimos momentos da vida dela, próximos ao óbito.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Ah, eu acho que é uma coisa bem subjetiva. A primeira imagem que eu tenho quando vem falar de um paciente de fim de vida é que é meio que um estereótipo de uma pessoa que está sobrevivendo com aparelhos, provavelmente no estado de sedação ou em coma que não foi induzido. Da mesma forma, pode ser aquele paciente que vem mostrando uma decaída de estado.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Não sei. Limitação de suporte terapêutico é que você vai ainda manter algum tipo de suporte, mas não vai ser uma coisa, não vai ser um tratamento maior, sei lá ... Não sei.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Seria você suspender aquele método que você está usando para manter o paciente com vida ainda.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Acredito que seja o médico, eu acho que vale o paciente manifestar a sua vontade, acho que vale conversar expor, mas mostrar que é uma situação de que ele precisa de um monitoramento frequente.

Entrevistador: Se for um paciente com câncer e com metástase, que precisa “entubar” e tem que ir para o CTI, você decide e pronto ou você chama a família?

Resposta: Você chama família e expõe a situação. Mas, de certa forma a decisão já está tomada (pelo médico), né.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: É ,eu acho que a decisão tem que ser de conjunto com a família, se o paciente não puder responder por si próprio mesmo, no caso de uma criança por exemplo. E emocionalmente eu acho que a criança leva de alguma forma uma atenção maior nesse caso.

Entrevistador: Leva algum tipo de vantagem?

Resposta: Não , seria assim se tiver algum tipo de resistência para essa internação na unidade de terapia intensiva, você acaba tentando fazer mais do que , não sei, tenho essa imagem nunca passei por essa experiência.

Entrevistador: Você acha que é mais fácil decidir colocar uma criança no CTI que um paciente velhinho?

Resposta: É, eu acho.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna?

Resposta: Eu acho que a conduta tem que ser em conjunto, mas um tumor maligno é uma coisa “meio que varia”. Você teria que pensar até que ponto aquele esforço que você está fazendo vai ser benefício ou então vai ser prolongar o sofrimento.

Entrevistador: Se for individuo com doença crônica?

Resposta: Eu acho que vai dar no mesmo que o da neoplasia maligna, você tem que ver realmente o que vai ser...até que ponto aquele tratamento que você está tentando impor não vai ser prejudicial, não vai estender uma coisa que vai alternar o curso de forma artificial.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não. Nunca ouvi falar.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não , eu não acredito. Eu acho que têm que ser, repetindo as palavras que eu já disse, tem que pesar até que ponto isso vai ser benefício para o paciente e para o convívio dele também e da família. Às vezes, aquilo (a conduta) pode gerar uma sequela que vai ser pior ainda, ele não vai ter qualidade de vida. Ele estava com uma qualidade razoável, por pior que estivesse, e veio decaindo e você precisa fazer um procedimento de reanimação, entubação, o que seja ... e daí o paciente desenvolve, acaba fazendo uma estenose dependendo do fator do tempo em que ficou entubado e tudo mais. Aí eu acho que acabou caindo no lado do prejuízo maior que benefício, teria que ser uma coisa medida: custo x benefício.

Entrevistador: Você tem uma idéia de como isso pode ser medido?

Resposta: Ah... Não sei.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Eu tive uma experiência no primeiro módulo de cirurgia que era uma paciente que teve uma neoplasia de pâncreas e foi feita uma cirurgia de Whipple, e ela evoluiu com múltiplos abscessos em fígado, que foram feitas várias drenagens nela no percurso aí de 4 a 5 meses depois da cirurgia e por mais que drenava ela acabava piorando. Nisso, ela fez um quadro de obstrução intestinal e ficou naquela dúvida de “vou intervir, não vou intervir”, o que se faz. Acabaram intervindo, melhorou por hora, depois a paciente voltou a “cair” (piorar) de novo. Eu não tive mais contato com ela, porque a gente acabou mudando de módulo e eu entrei de férias e tudo mais. Mas eu fiquei sabendo depois que ela acabou vindo a falecer. Então, assim.

Entrevistador: O questionamento foi em relação à segunda intervenção cirúrgica?

Resposta: A segunda intervenção cirúrgica.

Entrevistador: Com quem foi questionado isso? Você lembra? Participou dessa discussão?

Resposta: Não, eu não participei. Eu sei que foi durante um plantão noturno que eu não lembro o que aconteceu exatamente. Eu sei que teve essa questão de: “Ah, vai operar ou não vai?”

Entrevistador: E quem que decidiu?

Resposta: Acabou que foi o médico que decidiu.

Entrevistador: Você não sabe o quê que culminou nessa decisão do médico?

Resposta: Não sei exatamente.

Entrevistador: Você acha que deve levar alguma coisa em consideração nessa situação?

Resposta: Eu acho que se eu tivesse no momento daria para ter absorvido melhor a discussão.

Entrevistador: Mas você acha que o médico deveria ter considerado o quê na hora que ele decidiu por intervir?

Resposta: Eu não, sei no momento eu optava por fazer uma laparotomia direto, eu não sei se daria para tentar fazer outros métodos, alguma coisa.

Entrevistador: Você sabe se esta doente sabia da situação dela?

Resposta: Sabia, ela tinha consciência, esse quadro foi inclusive numa reinternação. Eu lembro inclusive que eu dei alta pra essa paciente depois da drenagem do abscesso e tudo mais; ela chegou a vir aqui comigo numa consulta no ambulatório e aí depois na próxima consulta, ela já não veio porque ela estava internada.

Entrevistador: Em algum momento foi discutido essa situação da doença dela?

Resposta: Ah foi, sempre a gente estava discutindo bastante com ela e ela estava bem ciente de tudo o que estava acontecendo e da razão.

Entrevistador: E tinha alguma participação da família?

Resposta: Tinha o esposo dela, era bem solícito.

Entrevistador: E ela manifestou alguma coisa: “Ah não quero tratar, não quero fazer ou vou fazer?”

Resposta: Sim, teve uma época que ela estava com alimentação parenteral exclusiva, em dieta zero, ela ficou umas duas semanas assim praticamente .Ela falava que ela não queria continuar daquele jeito que ela queria comer, que ela queria voltar a poder andar fazer as coisas normais que ela estava acostumada a fazer e foi mantido no caso , apesar de depois ter conseguido voltar à dieta. Foi até um problema de uma sonda de alimentação enteral foi quando começaram a questionar essa possível pseudo-oclusão. E assim, o fato dela ter questionado acabou estimulou o fato da gente ter procurado mais alguma coisa que pudesse estar dando errado, o que acabou numa dessa de que, eu não me lembro se ela foi ver alguma coisa assim, como beber água escondido lá na enfermaria e aí que começou a fazer vômito e se descobriu a segunda intercorrência.

Entrevistador: Em algum momento da graduação você teve alguma discussão sobre isso?

Resposta: Olha ponto de discussão já teve, eu me lembro que durante a aula teve até um tema que foi discutido no terceiro ano na cadeira de psicologia foi exatamente sobre isso. Mas eu não me recordo muito bem, foi uma apresentação de seminário.

A entrevistadora achou necessário reforçar os conceitos de beneficência e não maleficência apontados pelo aluno, com relato breve sobre os quatro princípios da bioética.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 05

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Então, para mim é um paciente que já está naquele estágio terminal, um paciente que já não tem muito o que fazer por ele, não tem mais um tratamento para instituir, um paciente que já está no final da vida mesmo já está prestes a entrar em óbito.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Alguma neoplasia, por exemplo, um paciente muito idoso com uma neoplasia que você oferece para ele cuidados paliativos e não tem mais o que fazer, não tem muito o que instituir para ele.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Então, essa limitação de suporte terapêutico até dando um exemplo um paciente com uma neoplasia, um paciente idoso oferecendo cuidados paliativos para ele e você limita o suporte para ele, porque tem medidas que são desnecessárias para um paciente que já está nesse estágio terminal. Então, você limita o suporte terapêutico, não tem necessidade de pedir exames desnecessário, às vezes, medicamentos que são endovenosos e você fica insistindo em algum tratamento para ele.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Também acho que entra nesse quesito esse paciente que você olha e você já tem uma idéia não tem muito mais o que fazer. Ele realmente em algum momento vai chegar a óbito, então acaba que você, às vezes, suspende não que você suspende esse suporte, mas você evita às vezes fazer coisas desnecessárias e então você só mantém cuidados paliativos.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Então, acho que deve associar isso, eu acho que nem pode ser uma decisão somente da família, como também nenhuma decisão isolada do médico a fim de querer experimentar algo novo e usar o paciente como isso. Eu acho que tem que ser uma associação, acho que o médico tem que esclarecer para família, os riscos e os benefícios, deixar bem claro para todos, e com base nisso a família decidir se o se sobrepõe ao risco.

Entrevistador: E o paciente?

Resposta: E dependendo, eu acho que depende muito do paciente, do estado em que ele se encontra também.

Entrevistador: Pode dar um exemplo?

Resposta: Por exemplo, um paciente às vezes desorientado ou então que não tem mais nenhuma perspectiva de vida, ele não vai querer nenhum tratamento para que ele continue. Ele, às vezes, ele não tem mais esperança

nenhuma. Então acho que nesse caso ele, não tem que entrar dando a opinião, eu acho que a família pode responder por ele. Querendo o melhor e o médico também.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Se ele está em casa, eu acho que do médico. O médico que acompanha o paciente diariamente e avaliando a evolução dele diariamente, ele consegue identificar se ele está tendo uma piora, se ele está progredindo, se ele está melhorando e a medida disso. Acho que ele (o médico) tem que tomar uma decisão se ele vir que o paciente não está melhorando com o que ele está instituindo.

Entrevistador: Nesse paciente que a gente identificou como paciente no final da vida?

Resposta: Eu acho (que é o medico que decide). Porque a família assiste muito de fora, a família não está ali presente tempo inteiro, tem pessoas que às vezes não tem conhecimento de nada, então acho que nessa hora, o médico ele tem que ter uma visão e ele que tem que instituir isso. Ele tem que ter essa perspectiva, eu acho.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Então, eu ainda continuo achando que é uma decisão do médico, mas a família ela pode intervir também nisso, dependendo do quadro, solicitar: “Não tem uma vaga no CTI? Será que a gente não pode colocá-la porque lá vai ter uma supervisão às vezes , melhor ela vai estar...”

Entrevistador: Mas aí você considera uma questão se o paciente ta no quarto ele está com a família do lado, um paciente em final de vida. Se ele for para o CTI ele vai ficar sem a família do lado. Já pensou nessa situação, você comentou sobre instituir nestes casos os cuidados paliativos e dar conforto ao paciente. Se colocar ele no CTI você acha que ele vai ter conforto?

Resposta: Não, o paciente vai ser “entubado”. Pensando por esse lado, realmente não. Eu acho que existem várias vertentes , se você for só para um lado ,você acaba tomando uma decisão, mas que para o outro prejudique. Então, realmente , acho que cada caso é um caso e tem que ser analisado. Pensando por esse lado, uma pessoa que já está em estágio terminal, que já está “sobre” cuidados paliativos, que se for para o CTI provavelmente vai chegar a óbito, mas distante da família . Pensando por esse lado, para ele seria melhor às vezes não ir e poder ter a família por perto.

Entrevistador: Isso muda se for criança, se for velho ou serve para qualquer idade?

Resposta: Acho que serve para qualquer um pensando por esse lado.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica?

Resposta: Não. Analisando por outro lado também, eu continuo achando que o médico ele tem ser bem sensato na hora de decidir, mas eu acho que cabe a ele essa decisão, e até pensar em varias outras coisas, dependendo tem que pensar nos pros e nos contras também: quais os benefícios de levá-lo para um CTI, mas lá ele pode

aumentar um risco de infecção, poderia ficar longe da família. Então eu acho que cabe ao médico decidir, mas analisar cada caso.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Você disse que até agora que o médico tem a posição da decisão compartilhando com a família...

Resposta: Eu acho que nunca seria uma decisão isolada do médico, acho que sempre tem que ter um feedback com a família, eu acho que sempre deve ser passado isso.

Entrevistador: Se a família diz: “Leva para o CTI de qualquer jeito?” Você leva?

Resposta: Dependeria.

Entrevistador: Do quê?

Resposta: Do estado do paciente, do estágio dele ,se ...realmente avaliaria, se tem necessidade, se não estaria ocupando uma vaga de outra pessoa que talvez realmente iria precisar mais que ele. Então assim, depende muito disso também.

Entrevistador: Ai você conversaria de novo com a família para esclarecer?

Resposta: Não, eu conversaria uma vez, se a família permanecesse com a decisão “eu quero, eu quero” no caso de levar para o CTI, eu não acataria a ordem da família. Eu faria o que eu acho que é certo fazer como médica, tomaria a minha decisão com base no que eu acho correto e não tomaria a decisão por conta da família, por um impulso da família. E tentaria explicar o melhor e passar isso de forma bem clara para eles.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não, eu não conheço.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Resposta: *(comentário do aluno após a explicação anterior)* Bem, você perguntando assim, eu fiquei bem confusa assim, pensando quem deve decidir.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não. Então eu acho assim, que quando a pessoa chega às vezes ao um estado que não tem mais nenhum benefício para o paciente, que o tratamento não vai trazer tanto benefício eu não sei, eu não continuaria talvez. Eu acho que não tem necessidade de você insistir naquilo; então ,eu acho que não. Eu acho que eu instituiria cuidados paliativos até a pessoa chegar a óbito. E não ficaria instituindo tratamento, pedindo exames desnecessários o tempo inteiro, sendo que a gente vê que não tem mais o que fazer.

Entrevistador: Você falou algumas vezes em cuidados paliativos, pode me dizer assim, você tem uma idéia sobre o que se chama de cuidados paliativos?

Resposta: Então, na verdade o que eu entendo, são cuidados assim mantendo os sinais vitais do paciente, mantendo a vida dele, a vida sim, mas sem instituir medidas de exames desnecessários, ficar furando o paciente para fazer exames, mas mantendo essas condições básicas ,mantendo o suporte básico.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Eu lembro de uma paciente assim, vagamente, que ela tinha uma neoplasia gástrica e ela não chegou a fazer cirurgia. Ela estava na clinica médica e ela foi evoluindo progressivamente assim mal, até que ela foi para UI (unidade intermediaria do hospital) e teve que ser entubada, e teve que fazer vários exames o tempo inteiro, colhendo sangue, puncionando , e chegou um momento que ela teve uma parada, e tentaram reverter.Mas eu me lembro que chegou uma época que falara assim: eu não vou mais pedir tal exame, não vamos fazer tal coisa, não vamos ficar o tempo inteiro fazendo coisas desnecessárias para paciente, sendo que ela acaba sofrendo com isso, e a gente não vê um prognóstico bom pra ela.

Entrevistador: E você sabe se a paciente quando estava lúcida sabia da situação dela?

Resposta: Assim, eu acho que ela não lembra, acho que ela não estava entendendo que era tão grave. E a família também não entendia. Mais pra frente assim que a gente viu que ela estava piorando muito, porque tudo que instituíam para ela, nada melhorava. Mais para frente, conversaram com a família e explicaram que o caso dela realmente era muito grave.

Entrevistador: E por acaso você participou dessa conversa ou você só ouviu?

Resposta: Não, eu só ouvi.

Entrevistador: E você sabe se a família questionou essa situação?

Resposta: Eu lembro vagamente, porque eu não acompanhei diretamente o caso. Mas eu acho que eles queriam que ela fosse transferida para o CTI, mas eu não me lembro se não tinha vaga, ou se o médico não queria transferir, se não tinha necessidade. Eu lembro muito vagamente...

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Assim, só que tomar a decisão é bem difícil (risos). Eu fui bem pega de surpresa agora e realmente você tomar uma decisão é algo que eu não estou muito a par destes termos todos (da entrevista), é em difícil realmente. E a gente está numa fase que no ano que vem a gente vai formar e eu vejo que é bem difícil tomar uma decisão sozinha . Enquanto eu tenho um staff, um professor , eu sinto respaldo, me sinto segura porque eu sei porque qualquer coisa que acontece eu tenho a ele para recorrer. Mas daqui a pouco eu não vou ter Essa tomada de decisão é bem difícil.

Entrevistador: Em alguma vez na sua graduação, alguém abordou isso com vocês?

Resposta: Não. Nenhuma discussão, nada teórico, tanto que eu não sei como funcionam esses critérios, como transfere, quem transfere.

Entrevistador: No fundo, você acha que o que tem que ser feito?

Resposta: Ah, eu acho que é o médico quem tem que tomar a decisão. Ah, professora, desculpa, mas eu não sei o que fazer, o que é certo para fazer.

Entrevistador: Na verdade, na graduação cobram de você aprendam a entubar, aprender a fazer isto, a fazer aquilo. E na hora, falta dizer quando realmente você deve fazer.rever...

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 06

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Paciente em fim de vida para mim seria um paciente que pode estar chegando para gente para cuidados médicos fora de possibilidade terapêutica ou simplesmente um fim de vida fora da faixa de expectativa de vida para aquele local, depende seria um paciente doente fora de terapêutica.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Eu entenderia a ortotanásia, se eu internar no âmbito da clínica um paciente que está em fim de vida, um paciente idoso, paciente já que não tem...(faz gesto de que não tem o que fazer) . Se é nesse contexto, não é. Ele chega para mim doente, às vezes, fora de possibilidade terapêutica e aí os cuidados de fim de vida seriam só a ortotanásia.

Entrevistador: O que você chamaria desses cuidados, pode especificar que poderia ser feito para ele?

Resposta: Seria só a dignidade, a alimentação, o conforto ali, a cama, os cuidados básicos a higiene, nada que fosse prolongar o sofrimento dele.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Um paciente que tivesse fim de vida seria dentro do contexto médico, seria um paciente que tivesse uma doença que estivesse fora de terapêutica, que teria um prognóstico ruim, que estaria no fim da vida dele, que a gente acha que teria um tempo de vida limitado, e não teria nada para fazer e ele iria morrer em curto intervalo.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Limitação de suporte terapêutico, eu acho que é quando a gente tem uma limitação técnica da estrutura... Por exemplo, eu não investiria, se o paciente parar, eu não vou fazer um suporte, não entraria com a ressuscitação cardiopulmonar, não entraria com amina, eu não entraria com ventilação mecânica invasiva.

Entrevistador: mas só se ele tiver uma parada?

Resposta: Não, assim... Ele está internado e a gente não vai fazer um antibiótico, ficar fazendo uma troca de esquema de antibioticoterapia de maneira que prolongue a vida dele, uma coisa que delongue o sofrimento, ou uma quimioterapia para gente tentar uma resposta vital, nada. Aí a gente limita o suporte, acaba só (fez gestual de pouco).

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Suspensão... Eu não sei se eu estou certa, mas a gente acaba retirando algumas coisas. Eu acho que seria a eutanásia. Vou tirar o suporte, às vezes, que já não vai fazer diferença.

Entrevistador: Você pode me dizer o que você entende por eutanásia?

Resposta: Eutanásia eu acho que é quando você realmente tira (os cuidados médicos) com a intenção de finalizar, não é?!

Entrevistador: E você acha isso bom ou ruim? Falando sobre este paciente em fim de vida...

Resposta: Bom, eticamente a gente segue aí o regimento do conselho e isso é ilegal por aonde a gente vai. E eu, eu, pessoalmente acho que, na minha postura quando for médica, isso na minha posição não vai existir, não sou eu que vou decidir isso. Acho que existe uma coisa acima de mim (fez gestual de elevar a mão direita) que decide a hora da partida. Eu não vou fazer, por exemplo, se suspensão de suporte de vida está relacionado de alguma maneira a eutanásia, não sou eu que vou fazer essa suspensão de suporte de vida. Mas... (gestual de não sei)

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Quem é que deve tomar essa decisão em relação ao paciente no final de vida? Eu acho que em relação ao tratamento terapêutico da clínica, o médico que detém o conhecimento e capacidade técnica para isso. Mas algumas decisões em relação à tomada de decisão, como?

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Resposta: Pois é, depende e eu acho que isso tem que ser conversando com a família. Porque se ele está fora de possibilidade terapêutica, essa família vai querer passar o resto do pouco tempo que ele tem dentro de um ambiente hospitalar como ele, ou esse paciente tem nível de consciência para escolher e ter essa informação, essa aceitação e passar no conforto do lar dele... eu acho que isso também faz parte da discussão.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Aí eu acho que mudaria se existisse risco para o entorno.

Entrevistador: Por exemplo?

Resposta: Se é uma doença infectocontagiosa, eu não posso manter esse paciente dentro do ambiente familiar. Se traz risco para outros familiares, eu acabo tendo que tirar esse paciente dali e manter ele num hospital.

Entrevistador: Mas e se não for uma doença infectocontagiosa?

Resposta: Se não for e ele estiver condições e estabilidade hemodinâmica, mesmo que eu não vá tentar uma distanásia, eu tenho que acabar atendendo e evoluindo esse paciente. Eu não consigo às vezes fazer isso dentro

de casa porque eu não tenho suporte para isso. Eu também não posso ser negligente. Mas de qualquer forma isso esbarra em tudo... Eu acho que tem que ser técnico, mas não é a família que vai decidir. Eu posso às vezes conversar com família e com o paciente se ele tiver consciência para isso e respeitar uma escolha ou outra, dentro do bom senso e do conforto para ele, dependendo de cada paciente.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Eu acho que muda, porque se for uma criança eu vou pensar duas vezes... Eu acho que a discussão vai muito além da fora de possibilidade terapêutica ou não, do investir ou não. Não deveria, porque não é porque é um idoso vai ter menos tempo de vida do que uma criança ou não, mas é isso o que eu vejo na minha pouca experiência, sou estudante ainda. É o que eu vejo, quando é uma pessoa nova, muitas vezes a gente “resgata ela” e traz por ainda acreditar que ela tem mais tempo de vida do que a gente acha que ela tem e investe.

Entrevistador: Se for um idoso, você acha o que?

Resposta: Não, não acho não. Acho que a gente tem que tratar como se fosse uma faixa etária igual. Mas assim, quando é novo, a impressão que eu tenho isso tecnicamente falando, eu não sei realmente, não sei realmente se existe um embasamento legal ou uma justificativa técnica, mas quando é novo a gente parece que a gente tem uma tendência a investir mais, a buscar mais. E quando é o idoso, a gente parece que se conforta com a situação e parece que está no tempo dele. Mas eu acho que essa questão de: Ah vou trazer para o hospital ou não, por exemplo, se lá tem só uma vaga, eu vou dar para o idoso ou para o mais novo? Aí eu não sei, aí depende do caso. Os dois estão fora de possibilidade terapêutica? Os direitos são iguais, os dois têm direito a saúde. Isso é uma discussão além de ética, legal.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: Eu acho que muda, porque vai alterar a qualidade de vida no sentido de conforto dele, não é?!

Entrevistador: O que você chamaria de conforto?

Resposta: Por exemplo, um paciente que tem um DPOC que eu não consigo dá um suporte de oxigênio para ele em casa, eu não vou deixar ele com desconforto respiratório em casa se eu não estou conseguindo alcançar a oferta do oxigênio que é um certo conforto. Eu sei que esse oxigênio não vai tirar ele do prognóstico que ele tem, mas vai gerar um conforto e uma dignidade e o direito, que eu posso dar a ele dentro de um hospital que em casa eu não estou conseguindo alcançar.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Pois é, na verdade essa questão do cuidado familiar, se a família tem condições de cuidado familiar, não é simplesmente porque ele está no fim da vida dele que vai ser vai ser internado para ser cuidado aqui dentro, eu acho que não. “Ah eu vou internar ele porque ele está em fim de vida e à família tem dificuldades do cuidado geral dele.” Eu acho que aí não. Aí família que, por mais que problema que ela tenha, por mais que ela tem que se organizar é uma questão de estrutura, é difícil? É, mas aí foge da nossa conduta médica.

Entrevistador: Mas assim, nessas situações todas, você acha que a decisão cabe a quem?

Resposta: Ao médico, eu acho que é o médico. Mas assim, médico não pode negligenciar algumas coisas, fechar o olho e falar aí “eu decido, eu sou soberano”, independente dos fatores, ser frio e tratar esse fim de vida como um objeto... não! Existem fatores que devem ser trabalhados. Cada caso é um caso, cada fator deve ser trabalhado de acordo com a família, e não sozinho, porque a gente trabalha em equipe. Mas a família deve ser ouvida, o paciente se ele tiver consciência deve ser ouvido, mas o médico acaba tendo que tomar a decisão.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: É a mesma coisa que testamento?

Entrevistador: Testamento vital.

Entrevistador: O que você entende sobre?

Resposta: Eu não sei se eu tenho, eu tenho uma idéia que assim: em vida eu faço um testamento, por exemplo, se eu por acaso tenho uma doença que me tira às vezes a capacidade de decisão, esse documento vai estar escrito o que eu quero ou não que seja feito comigo, o que eu pretendo para o meu fim de vida. E isso às vezes a princípio influenciaria no poder de decisão do médico. Eu não sei, hoje qual o peso legal disso. Mas eu acho que a capacidade de decisão é do médico.

Entrevistador: Mas você acha isso bom ou ruim?

Resposta: Eu não acho ruim não, porque eu acho que diante de um paciente que você muitas vezes gostaria de ouvir a opinião, não é. Porque depende cada caso é um caso, mas às vezes você gostaria de ouvir. Você ter um documento desses te ajudaria, eu só não acho que esse documento tem que ser posto, ele tem que ser um documento que possa ser usado e tem que ser flexível. O médico pode lançar a mão dele, mas ele não tem que ser posto como um mandato que tem que ser cumprido, entendeu? Porque quem decide, quem tem capacidade técnica para decidir é o médico. Porque eu não sou médica e eu estou doente e no futuro, se eu tiver isso, eu quero não quero fazer aquilo ou isso... Eu acho que aí perpassa a função do médico. Mas eu acho que é um instrumento que pode ser válido sim em processo, mas não de uma maneira posta, de uma maneira legal de mandato, de uma coisa estática, mas eu acho interessante.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não. Eu acho que manter a vida a qualquer custo, ficar investindo num paciente, prolongando o sofrimento de um paciente, eu não sou a favor não. Mas bater o martelo e falar que aquele paciente morreu ou vai morrer, eu não sou a favor não. Eu sou a favor de deixar o curso naturalmente, eu estou aqui “ah, mais onera, é lento”... Não interessa, eu estou aqui para assistir. Agora o curso da vida, o final, um começo e no meio vai seguir como tem que seguir e eu vou fazer aquilo que eu estou aqui para fazer. Chega uma hora que não existe possibilidade terapêutica, não existe. Se eu fizer uma coisa ou outra, vou estar prolongando o sofrimento? Vou... Então eu vou ter que tomar uma posição: ou eu faço sofrer durante mais tempo, ou eu simplesmente deixo

acontecer como aconteceria normalmente. Eu não tenho como dizer, assim, por exemplo, eu não tenho coragem de dizer: “Ah, desliga o aparelho”. Eu vou ser mandada embora um dia se alguém virar pra mim e mandar “desliga”, mas eu não vou desligar. Mas eu também não vou ficar se o cara parou umas cinco vezes em vinte minutos e eu vou ficar lá desarticulando o velhinho e ele, e a família com sofrimento, também não vou ficar fazendo. Deixa as coisas acontecerem o que tem que acontecer. Eu não tenho muita experiência, mas com a prática e a vida, pode ser que daqui a 10 anos eu faça essa mesma entrevista e a minha opinião seja diferente.

Entrevistador: A minha intenção é exatamente essa, fazer vocês pensarem. Que vocês vão com certeza se deparar durante a atuação profissional daqui para frente.

Resposta: Não sei se eu sou uma estudante muito utópica, porque eu penso que às vezes o doente pode melhorar, pode viver. Mas, eu não tenho coragem de falar isso para paciente que o prognóstico dele é de 3 meses. Eu ainda olho com uma esperança, mas eu não tenho coragem de ficar investindo, porque você vai mexendo que nem “rato de laboratório”... Muitas vezes, o paciente está ali já está todo invadido e você está muitas vezes na sua ansiedade de querer cuidar, de querer salvar, você está invadindo um espaço que você às vezes... Então, eu acho que com o tempo, eu espero ter essa sensibilidade e esse bom senso.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Não, eu ainda não tive nenhuma oportunidade de lidar com paciente fora de possibilidades terapêuticas no sentido de um tempo mais longo que eu tenha que trabalhar com todos esses fatores e essas variáveis. Às vezes, no CTI tem um paciente ou outro que tem uma instabilidade mais em um intervalo curto de tempo, e chega uma hora que ou o plantonista, ou o chefe de serviço, eles tomam a decisão de não investir mais.

Entrevistador: Mas você participou de alguma situação dessas ou só observou?

Resposta: Não, só soube, observei a discussão por si só.

Entrevistador: Em algum momento na sua graduação, tirando esse momento de agora, alguém conversou com você em alguma aula, alguém tocou na parte do assunto de tomada de decisão, de situações extremas como o fim de vida, em alguma disciplina?

Resposta: Não. Eu me lembro no terceiro ano, que a gente teve uma discussão muito rápida, breve com o professor da semiologia, que ele comentava a respeito da alteração de algumas diretrizes, normativas, só. Mas nada muito extenso, foi da normativa sobre a ortotanásia do conselho mesmo, mas nada muito específico. Foi tipo: “ah hoje a gente vai discutir isso, porque é importante para a graduação de vocês”.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Não.

Entrevistador: Você já pensou nisso antes?

Resposta: Já, eu já pensei nisso, e isso me angústia muito, porque eu espero estar preparada, porque é uma decisão que muitas vezes chamam o médico. E eu vou ser médica. E talvez eu não saiba o que vou fazer.

Entrevistador: E você sabe que isso não tem resposta certa. Uma das coisas que é importante é buscar sempre um bom relacionamento com todos, paciente, família.

Resposta: São dois lados da moeda, porque ao mesmo tempo em que a gente se relaciona muito, acaba que a gente se envolve muito e a gente corre o risco de se envolver emocionalmente. Por lado, a gente precisa disso, porque a família e o paciente acabam tendo o direito de participar com bom senso da discussão, mas no final a tomada de decisão acaba sendo do médico, não sei se estou certa. Mas eu acho isso, que muitas vezes eu olho para o paciente, e eu penso: e se fosse a minha mãe, eu lutaria por ela até o fim? Isso muitas vezes me faz pensar com empatia, como se eu estivesse do outro lado, me faz olhar para a situação com uma visão mais complicada ou mais fácil, porque eu acabo levando isto para casa, pensando no paciente, sofrendo um pouco. Mas acaba que cresço profissionalmente e como pessoa também. Eu penso muito nisso, porque a gente querendo ou não vive num meio que lida com isso, o fim da vida, eu espero estar preparada não só com técnica legal, mas preparada emocionalmente, pessoalmente e assim com uma capacidade de dar suporte e estrutura para família e para o paciente de uma maneira que eu consiga alcançar, pois nesse momento, é o médico. Eles perguntam: “Doutora, eu vou morrer?”

Entrevistador: E você responde o que?

Resposta: É vai, todo mundo vai. Eu também vou, mas eu não posso dizer para o senhor se o senhor vai agora, eu não posso dizer, eu não sei, eu não tenho essa resposta. Eu posso morrer hoje, como o senhor pode morrer hoje, o senhor pode morrer amanhã, como eu também posso. Agora, hoje o senhor está doente e eu estou cuidando do senhor e a gente vai tentar junto melhorar. Agora, eu não posso prometer que o senhor vai ficar sadio nem quando o senhor vai morrer, eu não posso prometer, nem para ele e nem para família. Muitas vezes eles olham para gente eu vejo, e a gente vai para casa é como se ele fosse da família da gente... E se fosse sua mãe, como é que você faria? Aí, o coração aperta e onde você vai estudar, vai ver um exame melhor, vai discutir com um colega: “mas será mesmo que não tem jeito? Vamos fazer de novo, vamos tentar um medicamento de novo”, e quando vê, não tem jeito... Eu acho que é crescimento, e com o tempo a gente vai aceitando também, cada um tem o seu tempo. Enfim, esse é um tema muito difícil, que muita gente não discute porque acha que não está aqui para isso.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 07

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Para mim cuidado de fim de vida é tudo aquilo que é prestado ao paciente, uma pessoa, enfim qualquer pessoa, e que lhe dê um suporte melhor para garantir a qualidade de vida dentro nas suas limitações, nos seus últimos períodos da vida. Isso não se remete apenas a paciente mais a pessoas de qualquer tipo, mas como a gente está falando de paciente de cuidado médico de cuidado de profissionais de saúde, eu acho que isso resume mesmo o que eu entendo o que é garantir melhor qualidade de vida para uma determinada pessoa que está fora de condições terapêuticas que venham resolver completamente a condição patológica dela e sim para dar melhor qualidade de vida e o melhor suporte para ela.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Um paciente fim de vida é aquele que tem uma determinada morbidade e essa morbidade, pela sua ordem natural, pela sua história natural vai levá-lo o óbito e não dá como a gente atuar, a gente fazer algo que possa reverter aquilo. Ou seja, é um processo irreversível, mas, que pode ser mais bem cuidado, que pode ter cuidados melhores para que esse final seja vivido sem dor e sem qualquer outro tipo de problema para o paciente.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Limitação de suporte terapêutico que eu acredito ser é quando você não tem mais o que fazer parece paciente, seja porque não existe medicação para curar aquilo, seja porque não existem condições financeiras para poder cuidar desse paciente e reverter o quadro dele, como por exemplo, falta de verba para comprar a medicação, não existem profissionais adequadamente treinados para corrigir aquele problema, ou então não existe mesmo no mercado nenhuma outra droga ou nenhum outro procedimento que seja descoberto para que resolva aquela condição mórbida.

Entrevistador: E assim, quando falo em limitação de suporte terapêutico, eu me refiro a esse paciente em fim de vida; como eu vou definir para esse paciente limitação de suporte terapêutico, de conduta de abordagem do paciente?

Resposta: Não entendi.

Entrevistador: Aquele paciente que você disse está em situação que eu não tenho o que oferecer para ele e se decide por limitar suporte terapêutico. Você tem idéia que ações englobariam essa situação de delimitar o suporte para ele?

Resposta: o paciente com morte encefálica?

Entrevistador: Não necessariamente um paciente com morte encefálica, mas um paciente que está em situação de fim de vida, aquele que tem uma doença como você mesmo descreveu, não tem como reverter a situação dele.

Resposta: Para mim, o que representaria isso é quando eu utilizando da minha conduta terapêutica, começasse a fazer mais mal para esse paciente. Por exemplo, ele tem um câncer e precisa de um determinado quimioterápico e eu fizesse quimioterápico para ele sabendo que a probabilidade de regressão desse tumor é pequeno, a cura é pequena, mas esse quimioterápico gera centenas de efeitos adversos para ele. Então, eu estaria trazendo mais malefícios para ele com a droga com o tratamento, com a terapêutica do que a resolução daquele quadro.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida? Uma situação seria limitar o suporte terapêutico; a outra seria suspender o suporte de vida oferecido a este paciente. Você tem alguma idéia do que seria isto?

Resposta: Tenho. Eu acredito que seja, por exemplo, um paciente que vive basicamente suportado por aparelhos, como uma paciente que está entubado, sob ventilador mecânico, um paciente que está sob drogas vasoativas que se forem retiradas invariavelmente o paciente vai entrar em choque e vai morrer. O que eu entendo por suspensão é retirada por completo daqueles mecanismos que façam que o paciente ainda continue vivo; é isso que é a definição pra mim de suspensão por completo e não limitação. Limitação, você vai até um determinado ponto, suspensão é retirada completa para mim. Se for ao pé da letra.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: a princípio eu acredito que não existe “fechadinho” uma receita básica para cada situação. Porque existem situações em que o paciente não tem como responder, existem outras que o paciente não tem família, é abandonado. Então, eu acredito que o ideal mesmo seria um consenso entre os três grupos: entre o paciente, entre família e o médico, porque são três visões completamente diferentes ao meu entender. O paciente às vezes quer aliviar o sofrimento da família em vê-lo ruim e mal, a família não quer deixar o paciente ir embora porque é um membro da família, tem todo um lado afetivo envolvido e o médico que está ali querendo salvar a vida do paciente e, em sua maioria, quer fazer de tudo para poder salvá-lo. Então, eu acho que são posicionamentos diferentes, mas que devem coexistir os três nessa decisão, se possível.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? **Resposta:** Se, por exemplo, o paciente está em casa e é um paciente que está em fase terminal de vida e o prognóstico dele é ruim, já sabe que ele vai morrer, eu acho que interná-lo é adiar, é fazê-lo sofrer mais porque internado ele pode adquirir algumas outras doenças, como por exemplo, doenças infectocontagiosas e pode piorar mais ainda. Mas é uma pergunta muito difícil, você saber e determinar quem tem que decidir isso.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva? Como você acha que deveria ser feito? É de quem esta decisão, se, por exemplo, você estiver no plantão e um paciente assim tiver uma intercorrência, você levaria para o CTI? O que faria?

Resposta: A princípio, o médico deveria tomar essa conduta se tivesse que fazer um... Porque, na verdade, o médico é lógico que está querendo preservar a vida do paciente, então ele vai querer fazer de tudo; mas saber até onde ele pode ir, em situações como essas, a família já está em conversação com a equipe médica, com a equipe de enfermagem, já está em conversação com o paciente às vezes. Mas, o que eu vejo na prática hoje, é o médico tomando a conduta com medo de ser processado, com medo de responder por isso, o médico tomando a conduta e depois que for feito o procedimento da UTI, ali resolver se vai dar continuidade ao tratamento ou não, mas entre aspas, “a parte dele como médico ele fez”.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Eu acredito que quando é criança o empenho é maior. Porque é uma pessoa no início de vida, um jovem e ainda tem muito por viver. Eu já presenciei uma parada cardiorrespiratória em criança em que se investiu muito na reversão do caso. E em pacientes idosos, que se investe muito pouco tempo na reanimação. Então, eu acho que muda um pouco o comportamento e na criança tenta-se mais.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Um paciente, por exemplo, com uma neoplasia maligna, às vezes a gente condena o paciente pelo fato de ter uma neoplasia maligna, em estágio avançado, com metástase em tudo quanto é órgão do corpo; condena-se muito esse paciente a morte perante um diagnóstico desse. Eu acho incorreto, eu acho que a família deve junto com o familiar e com o médico também decidir isso. Num paciente crônico, DPOC crônico, enfim, eu acho que também tem que se investir no paciente e a família, junto com o médico, a equipe toda tem que decidir junto. E sempre o médico na sua posição de informador, informar tudo para a família, para a família entender o lado do médico para que ele não seja cobrado da conduta que ele tomar ali, porque quem carimba é ele, não é o familiar que carimba. E o paciente que precisa de cuidado especial, eu acho que também ainda mais a família tem um peso na determinação, só que a família às vezes vê que o paciente custa muito para ela porque tem que pagar um cuidador e às vezes, pensa “ah, vamos deixar pra lá, vamos deixar ele seguir o caminho dele porque a gente não tem condições”. O médico não pode deixar se deixar ludibriar por isso, se ele enxergar que o paciente tem possibilidade de cuidados melhores, ele tem que investir nisso. E uma das formas é ele provando para a família que ele tem que fazer isso, que ele tem como melhorar a condição do paciente, para que ele tenha o desfecho natural e não o desfecho que seja imposto, que não seja decidido pelas pessoas. Enquanto o paciente estiver em condições de vida, “Ok”, investe-se na condição de vida dele. Se o paciente está fora de condições de vida, cuidados paliativos são o melhor para ele para ele ter melhor qualidade de vida nos últimos tempos dele.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não, em deontologia a gente conversa um pouco sobre isso, mas esse termo não me é familiar, mas não vimos não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não. O diagnóstico, ele... A gente trata o paciente, a gente não trata o diagnóstico, a gente não trata a doença. Então, a gente tem que se guiar pelo quadro clínico do paciente principalmente, o diagnóstico é importante, claro que é. Lógico que é, para gente conseguir tomar as condutas corretas para não ser feito nada de forma equivocada, mas a qualquer custo, isso para mim sem condições. O médico tem que ter o “feeling”, ele tem que conseguir sentir o que o paciente precisa e se for, se ele estiver dentro de possibilidades terapêuticas, investir sim, mas com aqueles limites terapêuticos.

Entrevistador: Investir até a onde? Qual o seu limite?

Resposta: Eu acho que existe uma linha tênue em que medicação, quimioterapia, cirurgia, existe um limiar muito grande do que é tratamento e do que é algo que não seja tratamento e seja prejudicial ao paciente. Eu acho que a partir do momento que os efeitos adversos de toda a sua conduta suplante os efeitos benéficos, acho que para mim já não tem mais significado de existir.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Já, já presenciei por duas vezes.

Entrevistador: Você pode citar pra mim?

Resposta: Tá, um foi na clínica médica, foi um paciente na enfermagem feminina que teve parada cardiorrespiratória, isso foi até esse ano mesmo no início do ano. Um paciente de um colega meu interno que estava acompanhando e eu estava aqui no hospital e ele me chamou para avaliar e tudo e a paciente parou, teve uma parada cardiorrespiratória e não lembro o quadro clínico dela, mas teve uma parada cardiorrespiratória em que durante a RCP, durante a ressuscitação cardiopulmonar, a reanimação foi questionada várias vezes: a gente continua, a gente não continua?

Entrevistador: Mas ela tinha um diagnóstico prévio, definido?

Resposta: Eu acho que era uma paciente que tinha uma neoplasia maligna, que tinha muitas metástases.

Entrevistador: Em algum momento, você sabe se teve algum tipo de conversa com a paciente, quando ela tinha condições de conversar, ou com a família sobre essa questão?

Resposta: Não sei se teve, era a paciente estava na UI(unidade intermediária).

Entrevistador: Então, a dúvida foi durante o atendimento?

Resposta: Foi, pelo o que eu pude presenciar, “né”. Com certeza, durante a rotina deve se ter conversado bastante sobre isso, porque era uma paciente que estava bem grave na UI. Mas passou durante, acho que a tentativa durou mais ou menos uns 20 a 25 minutos, de reanimação cardiopulmonar.

Entrevistador: Que é o tempo normal, ou você acha que o tempo foi curto?

Resposta: Depende, depende de paciente para paciente; não existe no ACLS, por exemplo, não coloca o tempo de RCP. Eu acho que a gente tem que avaliar aí, e uma coisa interessante é que era o médico plantonista que estava ali e não o médico que estava acompanhando essa paciente na rotina. Então, o médico e a residente que estava junto, que conhecia o caso, falou, explicou e foi até bem legal quando ela foi falando, que ela disse que a paciente era muito grave, mas que ela achava que a paciente poderia sobreviver, por isso instituíram a reanimação. Mas a paciente não voltava depois de drogas, a paciente não voltava, parou em assistolia, e assistolia geralmente é muito difícil de reverter, então. E o outro caso foi no CRA* (*clínica de recuperação de adultos; outro hospital público conveniado com IES), quando eu estava no terceiro ano, que era um paciente muito idoso mesmo, paciente eu acho que tinha 92 anos, ele tinha uma encefalopatia hepática, era um paciente que tinha um câncer de próstata diagnosticado e havia sido feito uma ressecção transuretral no paciente, paliativa mesmo, porque o câncer de próstata dele tinha invadido bexiga, tinha invadido parede abdominal e estava bem avançado. Era um estágio, se eu não me engano era estágio IV, então nem compensava fazer a ressecção inteira e aí o paciente teve uma parada cardiorrespiratória também, e lá foi um tempo até curto, foram 15 minutos só de tentativa. Mas eu presenciei algo bem semelhante ao que eu vi aqui, só que era um paciente em estágio terminal e já estava internado no CRA quase três meses já.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”? Vocês tiveram algo semelhante que foi falado durante a graduação?

Resposta: Tivemos em deontologia com o professor X e foram duas aulas inclusive, porque ele não conseguiu concluir o tema em uma aula. E assim, isso faz com que a gente tivesse uma noção muito boa, mas aquém do necessário. Eu participei de uma reunião na semana científica, se eu não me engano em 2012, teve uma mesa de ética sobre isso, sobre cuidados paliativos, quando parar, quando parar de investir no tratamento. Acho que isso ajuda a gente, ajuda muito, mas como a vida não é uma ciência exata, não tem como você mensurar, e como quem decide as coisas são pessoas, e pessoas cada um tem pensa de uma forma, cada um tem seu credo, então eu acho que é muito difícil de você conseguir padronizar e achar uma fórmula de padronizar tudo isso. Mas eu acho que tem que gerar este tipo de reflexão sim. Acho que todo mundo tem que parar uns bons tempos da sua graduação até do seu trabalho mesmo para raciocinar sobre isso, pensar sobre isso, porque são decisões de suma importância. Você está lidando com vida e não com objetos, eu acho que é bom ter isso na graduação.

Entrevistador: Você acha que na graduação iniciou a conversa?

Resposta: Iniciou a conversa e tivemos discussões em sala de aula, mas como a gente estava muito precoce na graduação ainda, a gente não tinha isso que temos hoje, que é a vivência dentro da enfermagem, que é a gente sentir junto com os médicos o que eles passam e sentir junto com o familiar também. Porque o interno às vezes tem 1 ou 2 pacientes, então ele acaba se envolvendo muito com o paciente e quando você se envolve bastante, você quer fazer de tudo, quer que o paciente seja salvo, quer resolver tudo do paciente, quer pegar seu telefone e ligar para "trocentos" médicos para ter resposta sobre ele. Então, é um pouco de diferente do que vivem os médicos na sua profissão, porque tem inúmeros pacientes que às vezes não tem tempo suficiente para poder despender em cima daquele paciente. Então, eu acho que pelo fato da gente ter conversado sobre isso no início da graduação, isso a gente não tinha um embasamento muito bom para poder discutir isso. Então, tudo que o professor acabava falando em sala de aula, a gente meio que aceitava, "ah, se o cara é médico e está falando, deve ser porque a coisa é assim", e hoje em dia, toda vez que a gente discute isso, a gente já pensa em processo, acho que não tem mais como desvencilhar as coisas. Então, a gente chegou a discutir sobre processo mesmo e foi aí que a gente discutiu muito sobre prontuário, a importância do prontuário nessas situações, a importância do termo de consentimento com o familiar ou então com o paciente, ou os dois, mais eu acho que se tivesse uma discussão dessa mais nos meados da graduação acho que seria mais proveitoso para a gente, com certeza.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 13

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Para mim, é cuidado naquele paciente que não tem possibilidade de ter o que fazer, tem um prognóstico ruim, que já está com este prognóstico fechado.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Ah, “cara”... Para mim é aquele paciente que comprovadamente pela medicina já não tem possibilidade de melhora, a meu ver, o que eu acho, aquele paciente que não tem possibilidade de melhora e tem prognóstico de vida pequeno.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Não tenho idéia. O que vem à minha cabeça quando eu fala limitação de suporte terapêutico ... Vem na minha cabeça você evitar medidas para aquele paciente que vão prolongar com uma qualidade de vida ruim, entendeu? É você não ficar dando o suporte terapêutico para um paciente que você sabe que ele não vai ter uma qualidade de vida boa, você vai prolongar o sofrimento.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: não sei definição assim certa. O que eu acho na minha cabeça que seria , seria suporte de vida é a fazer manobra de ressuscitação. A suspensão seria você... não sei... suspensão é parar , não fazer .Para mim é não fazer um suporte de vida para o paciente que não tem mais condição, sabe. Um exemplo , eu pelo menos não sou favor de um paciente que está com câncer já em fase de metastática, será que vale a pena você reanimar esse paciente, prolongar um paciente está com quimio, já está todo com quadro de “insuficiências”...

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão

Resposta: Acho que para mim, a decisão é da família. É porque na minha família teve mais ou menos um caso desses, foi meu pai. E na verdade, a família foi quem meio que decidiu o suporte dele de vida no CTI, se ia ficar prolongando, se ia fazer manobras assim... O médico conversou com a gente, sobre as possibilidades, ele teve câncer é então acho que isso é uma decisão que tem que ser com certeza deve ser multidisciplinar, não acho que é decisão do medico. Ainda mais que isso se envolve sentimento.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Numa decisão de intercorrências, em que eu não tenho tempo, que não tem como eu me comunicar com a família...

Entrevistador: Mas você pode ter comunicando previamente, um contato com a família antes, um paciente que está em casa e apresentou um caso de falta de ar, por exemplo? Você pondera com família, deixa alguém tomar a decisão, ou decide sobre internar ou não? Como você acha que deve ser feito?

Resposta: eu acho que nesses casos de pacientes em fim de vida, fim de vida mesmo, este paciente é para cuidados paliativos. Eu acho que o médico é o melhor profissional para avaliar a condição clínica, sabe, se ele realmente tem possibilidade... Mas eu acho que é bom você ter conversado com a família. A família tem que ter pelo menos o discernimento para saber “Ah, o meu parente e ele pode virar a sofrer uma intercorrência, e se vir a sofrer uma intercorrência, eu quero isso, eu quero aquilo, eu quero opinar nisso”... Eu acho que não dá para um só decidir.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: eu acho que muda, não tem como eu disse que não muda. Porque se for uma criança no fim de vida dela, se bem que paciente em fim de vida seria fim de vida igual para os dois. Mas porque, humanamente falando, todo ser humano, a gente olha imagina uma expectativa de vida: o normal a crescer, fica adulto, ficar idoso, e depois de velhinho, morrer. Então, querendo ou não, quando a gente olha para o idoso, a gente entende que ele viveu a vida dele toda; uma criança, ela não conseguiu viver, sabe. Mas eu acho que é diferente.

Entrevistador: Então, se for criança, o médico decide e leva para o CTI, interna?

Resposta: se for criança, eu não sou a favor de só olhar... Na verdade, eu não sei. Eu não tenho uma opinião, não dá para ter uma opinião formada, porque é uma coisa meio polêmica. Mas eu acho que se é uma criança, a gente tem que fazer de tudo para tentar ver a parte orgânica dela, o corpo, entendeu? Infelizmente, se está esquecendo um pouco da família, às vezes família está sofrendo há tempos, mas é uma criança... Não sei, se fosse uma criança em cuidados paliativos... Se eu levaria para o CTI... É muito complicado, “cara”, eu acho que eu levaria. Eu não tenho nenhum estudo sobre isso, talvez se eu me informar mais, ler melhor, talvez eu tenha uma opinião diferente de agora, mas olhando assim rápido respondendo: sim, eu levaria criança para o CTI.

Entrevistador: Isso muda se for idoso?

Resposta: Sim, se for idoso, (o médico não leva para o CTI); eu entendo que essa pessoa conseguiu viver. Pelo menos, ela conseguiu ver os filhos, na ordem natural das coisas, filhos e netos.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: na minha cabeça muda. Não sei se é pelo que eu vivi...

Entrevistador: Como? Quem decide?

Resposta: No caso do paciente com neoplasia maligna, eu acho que a decisão deve ser junto com a família. O paciente também, se já tiver expressado isto, o que é muito pouco provável... Não sei, mas com na minha família teve vários casos de câncer, um dia se eu ficar doente, eu vou conseguir comunicar isso antes. Mas a maioria das pessoas não tem essa experiência, não. Sabe, elas não comunicam, a pessoa que está doente não vai lembrar de comunicar que se houver uma intercorrência, falar de si mesma. Mas assim, eu acho que o certo seria uma decisão tomada com paciente, médico e família.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Aí eu sou a favor, a decisão...

Entrevistador: a favor de que? Deve ser feita deve ser tomada por quem?

Resposta: quando a família, mesmo tirando esses “desvio padrão” de família que cuida, família conhece o ser humano, conhece essa pessoa, eu acho que humanamente falando, ela é capaz de decidir quando o médico expõe muito bem para ela o quadro clínico, a família bem orientada, ela pode decidir.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Eu acho que não, acho que o médico não é só para fazer um coração bater, ou um pulmão respirar com ventilação mecânica. Eu acho que é humanidade. Você tem que ser humano com seu doente sabe. É isso que eu penso. Não tem por que, não é, você ficar prolongando a vida de um paciente só para não morrer, sabe. Acho que a morte faz parte, entendeu?! Acho que a morte, ela faz parte da vida.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: não, só na minha família só, não foi na minha vida acadêmica. Apesar de ver no CTI, como eu faço a liga de CTI, eu fiz vários “vozinhos” que ficam muito tempo lá, mas até que, assim, não vi nenhum nesse caso, de fim de vida e paliativo.

Entrevistador: em algum momento da sua graduação, você teve uma discussão alguma coisa sobre o tema?

Resposta: Não, se poderia ter tido, não teve. As coisas que eu li ou soube, foi à parte, nada da faculdade. Não, que eu lembre mesmo. Nada. Com certeza, eu acho que a medicina está precisando cada vez mais de conhecimentos sobre esta área, além de estar crescendo, eu acho que não tem e é importante.

Entrevistador: E tem alguma outra coisa que você acha importante sobre o tema?

Resposta: Acho que deveria ser disseminado esse conhecimento, sobre não tem como formar uma opinião uma vez só. A melhor forma da gente formar uma opinião é quando a gente tem base sobre aquilo, quando a gente conhece o assunto. Acho que a faculdade poderia dar, a gente poderia correr atrás também. A faculdade poderia dar também nesses seminários que tem, falando pouco de fim de vida, poder discutir um pouco sobre este assunto para a gente poder ter uma opinião melhor, sobre o que se estuda, quem já viveu isto, em relação ao paciente com cuidados paliativos.

Entrevistador: E um paciente no fim de vida, o que você como médica iria fazer?

Resposta: eu acho que, como eu já tive uma experiência pessoal de ver um caminho de sofrimento de um paciente no caso com neoplasia, e ver nesse caminho como um sofrimento vai aumentando, como próprio paciente não vai aguentando a situação, eu particularmente tenho um viés de vida pessoal, sabe. Por ter tido uma experiência pessoal, eu acho que eu sempre vou ter um olhar diferente, eu sou a favor de não ter esse prolongamento que a gente vê da vida, sabe. Você dar um suporte com qualidade de vida e não prolongamento de vida.

Entrevistador: O que você chama de qualidade de vida?

Resposta: então, aí eu acho que entra aquela parte de ver assim, suporte nutricional para o paciente, que às vezes está ficando desnutrido, sabe. Aquelas áreas que são médicos específicos da dor, tem gente que morre e fica com dor, a pessoa só vai passar a dor quando for sedado e for para o tubo. Eu não sei como é a evolução dos medicamentos, mas aí eu não posso te falar, mas acho que seria isso.

Entrevistador: Você quer falar mais alguma coisa específica?

Resposta: Eu acho que não, eu entendo que a morte faz parte do ciclo de vida. Eu acho que, a gente com a nossa formação médica, a gente fica na luta contra a morte. Mas a nossa luta não tem que ser contra a morte, entendeu?! A nossa luta tem que ser contra o que está fazendo mal para o paciente. Então, assim, por mais que às vezes a gente na euforia de acadêmico goste de puncionar, gosta de tubo, olhando racionalmente pelo que eu já vivi, eu não acho que é justo com uma pessoa doente. Eu, me colocando no lugar, não gostaria de ficar prolongando meu sofrimento. Porque aconteceu exatamente isso com meu pai, ele foi para o CTI e os médicos conversaram com a minha irmã, que estava no quinto ano de medicina. Perguntaram para ela sobre algumas coisas, se queria que passasse tubo nele, outras coisas, entendeu. E ela preferiu que não, porque ela viu que esses pacientes que são paliativos mesmo, eles ficavam muito tempo sangrando, a morte era mais feia. Era pior do que você dar uma morte digna para o doente, sabe. Tanto que ele foi para o CTI 5 horas da terça e faleceu no dia seguinte. Talvez, se ele tivesse ido para o tubo, ele teria falecido na sexta ou no sábado.

Entrevistador: E você acha que ele deveria ter ido para o CTI?

Resposta: pois é, boa pergunta. Essa, não sei. Na época eu não sabia avaliar se ele estava em condições de ser de ir para o CTI. No caso do meu pai, talvez eu não sei se tinha suporte...

Entrevistador: E se tivessem perguntado hoje para você?

Resposta: ele estava muito cansado. Eu acho que ele merecia descansar, nem que isso fosse a custos de medicação. Agora, talvez seria melhor que ele passasse suas últimas horas com a gente que ele ama, né... Mesmo que seja, sabe eu penso assim, não sou a favor dessas coisas de prolongar. Eu tenho esta experiência, aí fica um viés...

Entrevistador: Mas isto não fica ruim, você pode olhar o lado do outro.

Resposta: exatamente, o lado do outro. Eu acho que eu não sou favor. Tinha até uma época em que pensei fazer cuidados paliativos. Mas eu vi que não era o que eu gosto, eu tenho que fazer uma coisa que gosto, não pela minha experiência pessoal. Aí eu não quis. Mas, assim, eu acho muito bonito esta área, porque a morte faz parte do nosso ciclo de vida, por mais que seja como meu pai, que com 51 anos e você acha que não faz parte do natural das coisas, mas é uma coisa que vai chegar para todo mundo, entendeu. Então eu acho que o que falta... Um dia eu vi uma palestra de uma médica, que ela é médica que ela até conhecido no Brasil, ela dá várias palestras sobre paciente crônicos que ela, médica especialista em cuidados paliativos, qual o nome dela?? Eu vi este vídeo várias vezes... E ela falava isso, que a gente não está preparado para morte. Eu acho que é muito isso. A gente não está preparado para morte. O médico é o profissional de saúde é o que menos quero ver morte.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA 16

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Cuidado de fim de vida, seria o cuidado para um paciente, que é aquele paciente que está... Que não tem mais nenhuma solução assim, objetiva para tratar ele, o cuidado de deixar ele confortável.

Entrevistador: confortável em termos de quê?

Resposta: não só assim de não ter dor; diminuir a dor dele, tanto assim na questão física mesmo e emocional também.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: eu entendo, acho que fim de vida é quando não tem mais cura, “né”.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Não tenho idéia, mas acho que seria até onde que você pode assim, eu não sei se é dar aquele suporte terapêutico para o paciente, mas sem você prolongar desnecessariamente a vida dele.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: não sei se isso pode ser confundido assim com eutanásia.

Entrevistador: o que você acha que era eutanásia, você já ouviu esse termo?

Resposta: eu acho que é quando você encurta a vida da pessoa que não vai... (fez gesto indicando progredir) Ah, não sei.

Entrevistador: Você acha que isso é certo, bom ou ruim?

Resposta: eu acho que isso pode que ser tratado assim individualmente, com o paciente. Se o paciente tiver todo um suporte psicológico e ele chegar à conclusão de que não quer mais viver, seria uma coisa. Tem a questão religiosa também, que ninguém tem o direito de encurtar a vida de uma pessoa, e eu acho que isso é de paciente para paciente. Eu acho que a pessoa tem o direito de decidir, se ela quer continuar, se está sofrendo tanto que... Não sei.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Eu acho que o médico tinha que colocar para família e para o paciente a situação da necessidade do paciente e deixar bem claro: “olha aqui ó, se você ficar tem essa e essa intercorrência, mas a gente precisa que você vá para ter acompanhamento, fazer isso, o seu risco é esse, esse e aquele” e o paciente decidir junto com a família.

Entrevistador: Em qualquer situação de fim de vida? Que tipo de pacientes seria estes em situação de fim de vida?

Resposta: Aquele que não tem mais nenhuma forma assim terapêutica que você pode usar paciente para ele melhorar.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais? A decisão de continuar tratando fica com quem?

Resposta: se você acha que ele tem uma condição assim, eu acho muito difícil, sei lá. Se você acha que ele numa situação psicologicamente para decidir também, eu acho isso complicado... Não tem como você obrigar uma pessoa, a levar ele para UTI, vou mandar e sei lá...

Entrevistador: Você acha que o médico não tem que obrigar?

Resposta: Não. Eu acho que o médico tem que deixar claro para o paciente e para família dele. Assim, o que eu acho complicado também a família conversa com médico para não falar com paciente o que ele tem, isso ou aquilo.

Entrevistador: você acha isso certo?

Resposta: Não. Mas se família.. eu fico tentando me colocar na situação. Se a família chega para mim e fala: “ah, ele não sabe que ele tem que tem essa doença, porque ele não vai aguentar, ele vai ficar muito mal e não sei o quê...” Eu ia respeitar.

Entrevistador: mesmo que o paciente estivesse lúcido?

Resposta: eu não sei, eu ia respeitar a vontade da família.

Entrevistador: como é que você explicaria para ele então que ele precisaria fazer um tratamento, por exemplo, oncológico ou fazer diálise sem ele saber que tem a doença?

Resposta: É, eu ia tentar usar um termo para explicar para ele, um termo mais assim, menos impactante, e explicar para família que não tem assim como eu omitir, vou falar que eu vou tentar conversar com ele de uma forma para não pesar.

Entrevistador: E se ele te perguntar: “eu tenho câncer, eu vou morrer?”, o que você responderia para ele?

Resposta: eu não conseguiria mentir não; não tem como, “né”?! Tem que falar a verdade.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)? Considerar a idade mudaria sua opinião?

Resposta: eu acho que não... Ah, eu acho que tem que ser tomada junto com a família.

Entrevistador: Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Ah, também (com a família), porque eu fico me colocando no lugar, entendeu? Se fosse minha avó, se fosse meu pai, eu acho que eu ainda não tenho essa maturidade de chegar assim: “Ah, seu pai tá com doença terminal, está com isso e aquilo, com infecção, ah, mas não vai ter jeito, tem de ir para o CTI, o que você faz?” Eu ia querer fazer de tudo pelo meu pai.

Entrevistador: ia colocar no CTI também?

Resposta: Ah, eu fico me colocando no lugar, eu acho que eu faria dentro do que se pode ser feito, eu acho que eu tentaria, fico me colocando muito no lugar, ainda não tem assim essa visão.

Entrevistador: mesmo que ele estivesse nessa situação de fim de vida?

Resposta: É, eu não sei. Eu acho muito difícil.

Entrevistador: Isto muda em alguma situação, se for criança, se for pessoa que tem dependência de cuidados de outra pessoa? Muda a decisão, seria do médico, da pessoa ou da família?

Resposta: eu acho que o médico tem que deixar claro para família, “né”, o que vai fazer, qual é a chance dele, da pessoa responder ao tratamento e tal, “né”, ou nenhuma chance, ou não sei... O que a família acha, se quer que faz... envolve tanto mais coisas assim também, a questão de gestão financeira hospital.

Entrevistador: o você acha que tem que ser priorizado nessa situação?

Resposta: eu acho que ... sei lá. O conforto do paciente, depois da família, por último do médico. (risos)

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não. Nunca ouvi falar não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: não. A pessoa vai ficar lá, às vezes a pessoa fica um ano entubada, sem mudança. Eu acho que no final, tudo você tem que ver com a família. A partir do momento que o paciente não está acordado, está muito tempo naquele estado, não tem... Você não tem previsão nenhuma de que vá melhorar, só tende a piorar, a família está ciente de tudo isso, eu acho que não.

Entrevistador: então, você não intuba todo mundo?

Resposta: eu acho que eu intubaria todo mundo... (risos). Ai, eu não sei... Às vezes a pessoa está no estado terminal, está com isto e está com aquilo, está em insuficiência respiratória... Eu não sei, por que nunca vi. A pessoa fica com falta de ar, agoniza, não sei como que é, entendeu? Eu não ia conseguir ver uma pessoa assim sofrendo, ah, eu não sei.

Entrevistador: Você acha que resolver, seria intubar esse paciente?

Resposta: Não.

Entrevistador: Mas você queira intubar esse paciente?

Resposta: para ele não sentia falta de ar, aquele sofrimento, mas assim depois a conduta vai ser avaliada junto com

Entrevistador: então você não intubaria todo mundo, mas tentaria a melhor forma de tirar ele daquela situação, daquela forma de agonia? Se tivesse uma opção que não fosse intubar o paciente você faria?

Resposta: não ... (silêncio...)

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Não. Aqui eu nunca passei por essa situação não. Passei assim de perto uma questão pessoal, de uma amiga minha que tinha a mãe nessa situação, com câncer e metástase, toda complicada e foi para CTI... Teve um sangramento, teve cirrose, um monte de metástase hepática, teve sangramento e aí intubou, teve insuficiência renal e aí eles optaram por não dialisar, não iniciaram a diálise. Assim, eu acho que eu não teria a mesma ação. Eu acho que se fosse com minha mãe, eu acho que eu iria fazer, entendeu? Eu não a julguei, eu não falei assim “Ah...”, eu fiquei assim, não é que eu fiquei surpresa ou achei ruim. Eu compreendi totalmente, mas no lugar eu ia pedir para fazer diálise.

Entrevistador: Em alguma vez na sua graduação, alguém abordou isso com vocês?

Resposta: teve uma discussão dessas, eu não sei qual matéria foi... Acho que passou um filme, um filme de eutanásia, um filme de um médico americano que fazia isso nos estados, levava os pacientes mesmo, ligava um negócio que matava. eu não sei que matéria foi .

Entrevistador: teve um filme e teve alguma discussão depois?

Resposta: depois não teve mais nada assim.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: eu acho que eu não estou preparada para ficar numa situação dessa. Eu não sei o que, tipo assim, conversar com a família. Não me sinto preparada uma situação dessa, eu ainda não tenho uma opinião assim, uma decisão para mim mesma, do que eu faria, do que eu acharia certo, do que eu acharia errado. Eu acho que não tem certo nem errado numa situação dessas. Então, ah, eu não sei, não sei que eu falaria para família. Não sei como que eu iria agir, não sei porque nunca tive nessa situação.

Entrevistador: você acha que você vai passar por essa situação?

Resposta: com certeza

Entrevistador: Pode ser no lado pessoal ou no seu ambiente de trabalho.

Resposta: é.

Entrevistador: O que você achou desta conversa?

Resposta: Eu já tinha pensado nisso antes, mas eu nunca decidi... Até mesmo nessa questão da amiga minha, conversando com outras pessoas assim, perguntando ou discutindo, eu não saberia ...eu entendo ela, não sei se agiria da mesma maneira. Ninguém sabe, você se colocando no lugar da pessoa, às vezes você pensa que faria diferente, mas não sei. A pessoa que está passando é que... É difícil, porque a medicina tem aquilo há anos, viver e não matar... Ninguém mais morre no CTI, tem tudo, você põe amina, a pessoa fica lá ...

Entrevistador: E você acha isto certo?

Resposta: Não. Não é certo.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA - 17

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: eu caracterizo esse paciente quando não tem mais nenhuma terapêutica eficaz para melhorar o quadro dele, como um câncer terminal, ou algo desse tipo. No caso, o cuidado de fim de vida é uma coisa paliativa, para diminuir a dor desse paciente. Não tem uma terapêutica exata, que vá melhorar o quadro e aí a gente faz, pelo que eu entendo “né”, algo que diminui o sofrimento, a dor do paciente naquele momento

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Além do câncer, um trauma; morte encefálica já é considerada morte. Mas assim, um trauma em que o paciente fica em estado vegetativo, um AVE extenso que não tem mais o que fazer; não é um fim de vida, mas o paciente não tem um prognóstico, não tem um nenhuma perspectiva de melhorar e de voltar a ser como era antes.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Não, nunca ouvi o termo. Não, não sei. Eu entenderia que ia fazer um suporte básico só para diminuir a dor, mas que não ia ampliar o tratamento; se ele precisasse de mais alguma coisa, eu também faria, mas só diminuir a dor e amenizar o sofrimento dele no momento. Não sei se é isso.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: é quando você tira hoje o suporte básico, como ventilação, ou as monitorizações, a medicação para manter a pressão.

Entrevistador: O que você acha dessas condutas?

Resposta: Assim, num paciente grave que já não tem nenhuma perspectiva, eu entendo que o paciente está sofrendo, por mais que a gente não saiba e ele não fale... Mas tem um sofrimento, tanto familiar quanto do paciente. Então, eu concordo com a limitação. Eu acho que se paciente está sofrendo, você tem que deixar o curso correr, não adianta ficar demorando mais, fazendo uma coisa para manter ele lá, sendo que ele não vai ter perspectiva nenhuma. Então, não diminui o seu sofrimento, porque sofre e às vezes tem dor. Não concordo muito com o limite do suporte terapêutico, e com suspensão, é meio controverso na minha cabeça, ainda. Mas, em alguns casos, eu acho que eu, como médica não poderia tomar essa conduta, mas eu acho que seria válido sim. Para diminuir o sofrimento dele, se fosse de consentimento familiar e de consentimento dele, fazer o que o paciente queria.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: eu acho que é principalmente do paciente, se ele estiver em condições de conversar. E, assim, na minha cabeça é um conjunto de coisas, sempre vejo isso como um grupo médico, paciente, familiar. Conversando, eles vão decidir o melhor. Mas se tiver que tomar uma decisão, eu acho que a decisão é principalmente do paciente, do interesse dele.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Resposta: Não, nesse caso, sim. Eu estava pensando numa situação em que o paciente já está no hospital; nessa situação, a gente tem que levar em consideração do que ele quer. Mas, às vezes a gente sabe que o médico age assim, o médico o que é melhor e o paciente às vezes não entende ou não quer compreender, mais pensando no conforto dele também. O paciente está em casa às vezes e a gente sabe que ele não vai ter jeito, ele está em casa confortável, com a família e isso pesa muito. E até no fim de vida, fazer ele ficar no hospital por mais que seja melhor, para mim não é tão melhor assim. Porque tem a questão psicológica, a questão familiar, o aconchego...

Entrevistador: e você acha que esta decisão deve ser tomada por quem?

Resposta: o médico tem que ter uma palavra sim, final; mas eu acho que tem conversar muito com paciente, e levar em consideração ele. Eu não tenho uma resposta.

Entrevistador: Se o medico decidir, mas e o paciente disser: “não vou”?

Resposta: A gente não tem como brigar, “né”...

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: o médico decide nesse caso.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica?

Resposta: Acho, eu acho que a decisão é do médico, nesse caso seria do médico.

Entrevistador: se o paciente diz: “não quero, eu não vou”?

Resposta: Bom, aí a gente vai tentar conversar com ele, explicar a situação, mas se ele disser “não vou”, se ele estiver consciente, se estiver ciente do que está acontecendo, não teria como obrigar o paciente a ir. Mas ele estando internado, eu acho que eu não sei... Se a instituição é que manda, eu não sei como é que isso funciona.

Entrevistador: Mas você acha que com ele internado, o que poderia mudar?

Resposta: a questão se ele está no hospital, então acaba que o médico teria a palavra final, se vai ter que ir. Eu não sei como funciona isso.

Entrevistador: você acha isso certo, o médico tomar a palavra final?

Resposta: não, acho que não, acho que não é certo.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: acho que é da família, se o paciente não tiver condições de falar, nem de se expressar, quando ele é ajudado assim. Mas o meu medo em relação à família é não saber qual o interesse. Então, eu fico pensando em muitas coisas, em relação à família, paciente, médico...

Entrevistador: Se for uma criança de 12 anos? Na situação de fim de vida, você leva para o CTI?

Resposta: Eu levo, pensando no paciente. E eu levaria.

Entrevistador: E se for um idoso (de 60 anos)?

Resposta: não sei se ele leva vai depender mais de mim, se vai depender mais do familiar. Ai, é difícil. Eu acho que eu levaria também.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: não, porque às vezes que quando a gente mantém a vida a qualquer custo, a gente só está prolongando o sofrimento. Às vezes, o paciente está lá, em diversas situações e ele está sofrendo, e não tem nenhuma perspectiva, você só vai fazer ele sofrer mais tempo. Vai prolongar e fazer ele sofrer mais tempo. Não adianta, não vai acontecer um milagre, se isso fosse possível, seria ótimo. Mas se não vai acontecer, ele não vai melhorar e a gente já sabe disso, então para quê prolongar mais? Deixa o curso da vida natural, o curso a seguir é esse, então deixa seguir o curso natural dela correr. É triste, principalmente para o familiar, para o paciente. É horrível quando a gente não tem nada para fazer pelo paciente, mas é o que eu acho que deveria fazer.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: eu já vi, no CTI. O paciente estava lá, ele tinha um câncer terminal no caso; era uma mulher na verdade e já tinha metástase, já tinha se espalhado e já estava no final mesmo; já estava começando com hipotensão, infecções repetidas, já estava em choque e a gente não tinha muito que fazer. E a gente foi deixando o curso acontecer, a gente manteve a ventilação, manteve as coisas básicas, a sedação, a analgesia para manter ela sem dor, mas só aguardando, sabendo que já não tinha mais jeito. A gente já tinha conversado com familiar e ficou nessa situação.

Entrevistador: E o familiar concordou, ou ele foi só comunicado? Você participou dessa situação ou você só ouviu?

Resposta: não, eu não vi a conversa com familiar não.

Entrevistador: sabe se algum momento, alguém tinha conversado com a paciente sobre esta situação, que ela poderia chegar ou não, ela tinha noção da doença dela?

Resposta: ela tinha noção da doença dela.

Entrevistador: e ela alguma vez tinha manifestado, ou expressado algum desejo para esse momento?

Resposta: Não.

Entrevistador: em algum momento da sua graduação, você teve uma discussão alguma coisa sobre essas questões relacionadas à tomada e de decisão e fim de vida?

Resposta: Assim, na psiquiatria a gente já falou uma vez de distanásia eutanásia, mas nada assim...

Entrevistador: você conseguiria me dizer o que você entende por eutanásia e distanásia?

Resposta: eutanásia você é... Tirar o suporte do paciente para deixar o fim da vida mesmo correr. Na verdade, eu acho que é ajudar o paciente a acabar morrendo, morrer sem dor, morrer com dignidade. Tinha um livro que tinha essa frase: “morrer com dignidade”. A distanásia e ortotanásia, eu estou na dúvida... Uma, era você prolongar a vida, que era você fazer de tudo para o paciente continuar vivendo, mesmo você sabendo que o paciente não tinha nenhum prognóstico de melhora, não tem nada para melhorar. E o outro, seria manter o suporte básico para ele, não lembro qual é qual...

Entrevistador: é assim, na verdade estes termos existem. Ultimamente dentro da bioética, a gente tem discutido esses termos, fica mais com eutanásia ativa e passiva e distanásia. (explicação estes termos para o aluno)

Fora esse momento, nenhuma vez ninguém discutiu com vocês estes termos?

Resposta: não.

Entrevistador: O que você acha disso?

Resposta: eu acho que a gente tem que ter esse preparo, quando a gente for trabalhar, dar plantão, a gente vai pegar alguns casos desses. É um preparo, um trabalho psicológico para gente, saber o que pode acontecer, porque muitas vezes a gente fica querendo fazer alguma coisa, e sabe que não tem perspectiva. E a gente sempre quer ajudar, e não pode. Eu acho que seja importante essa conversa para gente saber eticamente também o que se deveria fazer, conhecer o que você falou, que eu não conhecia do testamento vital... Eu acho muito importante para nossa formação profissional, tanto para o psicológico, quanto como para nós médicos, que vamos ser um dia. E para saber como a gente pode fazer alguma coisa para melhorar para o paciente, pensando no paciente. Eu acho que teria que ter uma conversa, uma aula, uma discussão sobre o assunto.

Entrevistador: você falou em um momento, “não sei o que está definido pela instituição”. Isto você falou justamente pensando em que situação?

Resposta: Num paciente internado, e ele tem indicação de CTI. Aí, eu não sei em que momento a instituição se envolve, se envolve o hospital para dizer: “não, se o médico falou que tem que ir, vai ter que ir”, independente de qualquer coisa. Eu não sei se isso tem alguma relação.

Entrevistador: Você acha que esta preocupação da instituição é por causa de que, gestão, financeira, jurídica, ou o que?

Resposta: Acho que é por causa de gestão, não sei. Não sei se financeira também...

Entrevistador: você não entrou nesse detalhe, por isso que eu vou te perguntar: que você acha da situação? Fiz, não fiz, e aí? Está certo, está errado, alguém processar alguém?

Resposta: É, essa é uma preocupação atual muito grande, essa questão de processo, se fez o certo, se anotou e tal. Isso é ruim porque muitas vezes eu já vi limitando a ação, porque estava com medo de levar um processo. A gente sabendo que poderia ser melhor, e a gente fica com medo de agir e ir contra... Eu já vi alguns casos desses e eu acho que essa é a questão jurídica é muito prejudicial, porque se o paciente complicou, o juiz decidiu, eles não são tão esclarecidos da situação da Medicina, na saúde. E isso dificulta, não sei...

Entrevistador: você falou que viu, você pode contar o que você viu, ou você só ouviu?

Resposta: eu sou ouvi. Só ouvi.

Entrevistador: É, existe sempre uma preocupação, no fundo, se alguém vai ganhar um processo. E os meus e os entrevistados já disseram que tem certeza que serão processados um dia, que não se preocupam com isso não. Eu respondi que isso pode ser uma verdade, mas o que a gente precisa é estar certo do que a gente fez, esclarecido para família para o paciente, na medida do possível para o paciente por que nem sempre ele está consciente para decidir, sobre as coisas que estão sendo programadas e fazer uma conduta fundamentada sempre. Até você falou “fico preocupada com paciente”, tem que procurar realmente que o melhor para o paciente, mas nem sempre o que é melhor para o paciente, não é o melhor para gente, como a situação de levar para o hospital um paciente que está em casa no fim de vida. Tem que considerar o que ele pensa; às vezes o que ele acha que é bom para ele, não seria o mesmo para a gente, nem se a gente tivesse na situação dele.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Não me sinto confortável nessa situação, nunca. Acho que nunca vai ser confortável nessa situação.

APÊNDICE 4

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS - 6º ANO

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 08

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: A visão que a gente tem na faculdade, é que o paciente de fim de vida é um paciente que geralmente se apresenta para a gente como um paciente idoso ou terminal ou com uma doença crônica, insuficiência renal crônica, insuficiência cardíaca já muito avançada. É aquele paciente idoso que geralmente está internado no CTI, então esse para gente é um paciente que está em fim de vida. Durante o curso todo, eu não tive contato com nenhuma criança em situação de fim de vida ou que eu tenha avaliado como fim de vida.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Olha, assim determinar direitinho, não é, o que seria um critério para mim é muito difícil, para mim é muito difícil avaliar. Mas eu penso mais pela patologia de base, se é uma patologia que ela tem uma progressão inevitável e se essa pessoa, se esse corpo dessa pessoa vai conseguir suportar, se for um paciente mais jovem, se é uma doença mais grave que vai progredir mesmo se você tomar as medidas cabíveis no momento. Às vezes a doença não te permite fazer nada. Para mim isso é o que faria pensar em fim de vida, uma doença terminal que eu não tenho condições de agir e que eu vou dar só o conforto para esse paciente, são aqueles cuidados paliativos mesmo.

Entrevistador: Quando você fala assim, que você não tem condições de agir, você poderia dizer mais ou menos o que é isso?

Resposta: Condições de agir... É vamos supor o paciente que tem um câncer cheio de metástase, daquelas metástases que você não tem muito que fazer, não tem como fazer cirurgia, quimioterapia e radio não respondem mais então não tem como resolver aquela situação.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Seria... Eu não sei se é o mesmo termo, a mesma coisa de suporte paliativo. Seria não prolongar a vida desse paciente além do que já está. Se ele está no fim de vida, não fazer a distanásia “né”, não prolongar essa vida, fazendo o paciente sofrer no caso.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Suspensão do suporte de vida... Aí não sei se entra em eutanásia suspender o suporte de vida.

Entrevistador: O que você acha que é eutanásia?

Resposta: É você interromper o suporte que você está dando para o paciente que se mantém, que está se mantendo vivo por aparelhos, generalizando. É você interromper este suporte e o paciente é desligar... é um conceito de vir a óbito, nesse caso fica meio... Sei lá... Vai da concepção de cada médico. Para alguns médicos, esse paciente já (fez gesto de “foi”) ... nada vai fazer esse paciente continuar vivo, só que o coração está batendo,

o cérebro tem algumas funções e ainda funcionando... Na eutanásia, acho que ele ainda tem um sistema nervoso central funcionando porque se não, não seria eutanásia se ele já estiver em morte encefálica.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Na minha opinião, a decisão deveria ser em conjunto médico, família e paciente. Se o paciente não consegue decidir por ele próprio, se ele está em situação de fim de vida não consegue mais tomar decisão, o médico junto à família. Eu acho assim, que a terapêutica, o médico, lógico que na nossa legislação, o médico não pode atender fielmente o que é família quer para o paciente que está no fim da vida. O médico não pode atender se família falar “doutor, pode desligar tudo, não precisa fazer mais nada por ele”. Mais nada não significa deixar o paciente morrer no leito como “peixe fora d’água”.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: É, eu já vi uma situação parecida. Eu tenho uma visão dos dois lados, na verdade. Se ele está internado tem que ir para o CTI e é um paciente que no curso da doença, o médico tem a certeza, certeza ele nunca vai ter, mas ele sabe que aquele paciente está no fim da vida, como o CTI é um ambiente fechado, que a família não pode ficar próxima, o médico pode optar por esse paciente ficar no quarto e dar o suporte básico no quarto, até para família poder ficar com o paciente mais próximo do final da vida. Se é um paciente que tem que ir para o CTI, é um paciente que tem chance de recuperação, é um paciente que não está no final da vida, eu acho que ele tem que ir para o CTI. Se ele está em casa e a família quer que ele fique em casa também e ele está no fim da vida, para mim nada impede que esse paciente fique em casa no fim da vida dele.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Eu acho que o médico pode dar a opção, a decisão eu acho que cabe a família, o médico pode falar: “ele na enfermaria ou em casa, não vai ter mais nada a fazer por ele; ele está no fim da vida, a gente pode dar um suporte ou em casa, ou na enfermaria ou no CTI que o desfecho vai ser o mesmo”. Então, acho que a família decide, o médico não pode tomar a decisão “ah, ele fica em casa”. Eu acho que se a família se sentir mais confortável com ente querido no hospital, eu acho que falar em custo não seria muito legal.

Entrevistador: E o paciente, a pessoa doente?

Resposta: Também, se ele tiver condições que de decidir... Agora, o problema é o paciente ter condições de decidir, não sei se nessa situação aí, eu fico meio inseguro; ver um paciente que tá com uma doença grave, não, uma doença que já está no fim da vida e ele decidir ficar em casa, eu não sei...

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: Eu acho que muda, eu acho que tem que ver as condições desse paciente de receber esses cuidados em casa. Era para ser mais acessível à gente ter um home care, igual à gente teve uma criança aqui, uma afogada que pediram o home care e ela ficou internada aqui mais de um ano na pediatria, um menino de 12 anos, e ele

podia muito bem estar em casa, era um desejo da mãe, era um desejo dos pais; só que eles não iam para casa porque não tinham condições de mantê-lo vivo em casa sem o home care. E aí assim, eu acho que tem que ter essas condições, para ficar em casa deve ter todo um aparato, porque senão não adianta você mandar um paciente para casa que depende de ser aspirado, de ter um cuidado de enfermagem; se você não vai ter isso em casa, o paciente morre. Até onde seria bom ou ruim ele vir a óbito para a família eu não sei, é uma concepção da família, se a família acha que ele está sofrendo muito, às vezes, para a família é indiferente. Nesse caso, não era; a família queria ir com ele para casa. Eu fiquei com esse caso como um padrão para o futuro.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não nunca ouvi falar.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: A qualquer custo não, porque, assim justificando “né”. A vida, ela tem um início e tem um fim; às vezes, o fim vem mais cedo que a gente imagina. Para mim, isso é natural, tem doenças que vão acometer pessoas com 30 anos, 40 anos e eu não acho que só porque tem 30, 13 e tem 40, por mais que seja sofrido para a família enfrentar isso, eu não acho, como eu vou dizer, eu não acho humano você manter aquela pessoa viva apenas por interesse seu, eu não acho certo. Mas, eu acho que é a família que tem que tomar essa decisão e não o médico.

Entrevistador: Você citou um caso que você vivenciou na pediatria, você acha que, a função da família, ela tinha a intenção de manter a criança viva nesta situação, no respirador?

Resposta: Olha a criança que estava na pediatria, ela ainda tinha alguns reflexos, ela ainda abria os olhos; ela não tinha a consciência, não falava. Ninguém sabe na verdade se aquele menino que estava ali estava entendendo se ele se comunicava com o meio externo, mas é muito difícil falar e julgar a família por querer manter o filho vivo de 12, 13 anos, ainda vivo ali, ainda respirando, entendeu?

Entrevistador: E você sabe o final dessa história?

Resposta: Não, até onde eu fiquei, ele foi um afogado que a situação foi bem trágica; ele se afogou na piscina da casa dele; então para os pais, foi uma situação em que se sentiram muito culpados. Tem todo o cargo social em volta que é muito pesado e a mãe não queria que o filho morresse por nada, e ela ficava do lado do leito todo dia, ela mesmo aspirava, eu chegava lá e ela estava aspirando o filho dela, ela já sabia tudo, já pesquisava tudo então. Eu acho eu ficou uma situação muito difícil porque é a cabeça da mãe e ponto. Não tem como você se colocar nessa situação. É muito difícil, não vivendo esta situação é muito difícil.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Olha, a única vez que a gente discutiu isso foi no CTI ,na liga de CTI no estagio que a gente faz .Porque isso é muito corriqueiro dentro do CTI , pacientes que são mais terminais, pacientes que entram lá muito descompensados e você acaba não tento muita volta do estado que ele estava, pacientes com doenças incuráveis, paciente com câncer terminal... Então, essa é a visão que a gente do paciente em fim de vida na verdade, então lá dentro do CTI a gente discutia muito até protocolo de morte cefálica, paciente que estavam em cuidados paliativos, aquele paciente que não tem ou não teria mais o que fazer por ele; a gente já teve contato para explicar para os familiares, foi a experiência ruim, mas que é uma experiência boa para vida. Esse foi o único contato que a gente teve, mas nada muito formal, nada como uma rotina, nenhum protocolo ou guia de alguma coisa para você se basear.

Entrevistador: Em algum momento do curso, da graduação, não teve alguma abordagem?

Resposta: Se teve eu faltei essa aula, se teve, eu não lembro não.

Entrevistador: Você tem medo de algum processo judicial por uma situação dessa?

Resposta: Assim, medo de processo eu já aceitei, nesse tempo todo, que processo vai ser uma coisa natural na nossa profissão. Não tem jeito, as pessoas estão cada vez mais informadas, mas às vezes essa informação não é correta, e então elas se informam daquilo que elas acham que é certo e elas vão processar. Isso aí é natural, eu acho que isso vai acontecer com certeza, eu estou preparado porque isso vai acontecer. Quanto a isso de no fim da vida, essas coisas, eu acho que quanto mais você esclarecer ou tentar esclarecer, diminui um pouco isso, ter uma relação boa com o paciente, mostrar que você não está ali para terminar com a vida, você não é a morte, a foice (fez gestual com o movimento) (risos), que veio para acabar com a vida do paciente. Você está ali para ajudar, que seja para dar um conforto, que seja para tentar reverter uma situação que seja reversível; mas eu acho que o diálogo tem diminuído muito hoje em dia. Você vê que o médico não conversa mais com o paciente, eu vejo isso na enfermaria. Se tem alguns que vão lá e conversam , tem outros que não vão lá e não conversam; isso eu acho que, separando os dois, fica muito mais fácil e muito mais viável o paciente processar esse ultimo médico .Isso vai acontecer mesmo você conversando, mas se você conversar e explicar, eu acho que acontece menos.

Entrevistador: Você tem alguma idéia por que as pessoas conversam menos?

Resposta: Eu não sei por que; quando eu entrei para fazer medicina, para mim o básico era a relação com a outra pessoa, você precisa gostar de gente pra fazer medicina.

Entrevistador: E você acha que o curso mudou isso?

Resposta: Olha, eu não sei, não sei, não sei mesmo; se é o curso, se é o formato do curso.

Entrevistador: Você diz que quando entrou, você achava que a medicina se baseava na relação entre as pessoas, e agora que você está saindo?

Resposta: Eu acho sim, que a relação é o começo, relacionar com seu paciente ainda é fundamental e olha que eu vou fazer cirurgia... Isso geralmente não é a visão do cirurgião, geralmente é a visão do clínico, não é?! Mas eu acho que relacionar com a pessoa... O cirurgião que recebe um abdome agudo e não vai lá conversar com o paciente, já pede logo o exame, isso a gente vê muito. Ah... Abdome agudo, ah... Pede rotina de abdome agudo, vamos pedir uma TC. “Apertar”, examinar a barriga do paciente ainda é uma coisa muito importante, conversar com o paciente ainda é uma coisa muito importante e o pessoal está esquecendo um pouco disso, eu acho que está ficando muito “Imagem”, exame.

Entrevistador: Você não identificada nada?

Resposta: Que faça ficar desse jeito, agora, talvez se os alunos tivessem desde o começo do curso relação com o paciente, talvez não; às vezes, esse é um processo social mesmo, a sociedade está assim, não sei analisar isso.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 09

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Eu acho assim, primeiro, até está como a segunda pergunta, mas eu acho mais interessante caracterizar primeiro que, na minha opinião, um paciente no fim de vida, a gente tem muito como um paciente como doença crônica, ou às vezes um paciente com neoplasia em que os cuidados terapêuticos podem ser oferecidos curativos eles são restritos ou a gente não tem conhecimento hoje em dia para ser feito. Então um paciente, por exemplo, com uma neoplasia que não vai poder ser operado para um fim curativo ou ser submetido a uma quimioterapia, uma radioterapia, ou que vai ter uma cura da doença e na verdade os cuidados que vão ser feitos com ele, vão ser para aliviar o aliviar o sofrimento dele, para que ele tenha uma evolução da própria doença que normalmente a gente já conhece de alguma maneira melhor. Ou uma pessoa também, um outro caso, uma pessoa muito idosa que já tem uma doença crônica debilitante que não tem a perspectiva de melhora dessa doença e que esteja internado por alguma outra condição; acho que o cuidado maior que a gente pode ter em relação ao fim de vida é exatamente essas medidas que agente pode fazer para dar o conforto para que a evolução natural dessa doença crônica ou dessa doença na nossa limitação técnica incurável, ela possa se desenvolver da melhor maneira.

Entrevistador: o que você acharia que poderia ser conforto para esse paciente?

Resposta: acho que é assim, principalmente com o recurso que a gente tem hoje em dia, acho que a analgesia é uma das coisas mais importante. Em grande parte das doenças que a gente considera intratáveis, que não tem uma resposta que a gente possa expressivamente tratar e curar, uma das coisas que as pessoas reclamam muito é a dor, que é um sentimento ruim, é uma coisa que vai trazer um desconforto para pessoa. Eu acho que qualquer outro sintoma que seja incômodo que o paciente pode ter, dependendo da condição, como uma náusea muito intensa, qualquer coisa que pode ser de alívio sintomático para essa pessoa pode ser feito acho que é a melhor opção.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Eu acho que sim, eu não conheço termo tecnicamente. Não cheguei a ler a respeito, mas eu imagino que seja evitar terapêuticas que vão trazer uma morbidade muito grande para o doente, que pode às vezes pode causar até mais sintomas, prolongar uma coisa que não sabe nem se a terapêutica tem um fim curativo às vezes. Por exemplo, eu penso muito que um paciente oncológico, que é um paciente que você vai fazer uma terapêutica e vai estender um pouco a sobrevida desse doente, mas às vezes isso para ele não é tão interessante porque vai acarretar uma morbidade e um próprio tratamento muito maior do que ele não teria se não fosse submetido a esse procedimento terapêutico.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Assim a mesma coisa, nunca li formalmente. Mas o que eu penso é que a gente tem hoje em dia muitos recursos, que mesmo a pessoa tendo falência respiratória ou até cardiopulmonar, tem até circulação extracorpórea que em alguns serviços se faz, você realmente mantém a pessoa ligada ao monte de coisa e ela não tem mais organicamente substrato para se manter sem o aparelho. Então, eu acho que o termo se refere a esse exatamente isso: você não usar instrumentos que vão manter ela com drives respiratórios, oxigenação pulmonar ou até circulação cardiopulmonar de maneira artificial.

Entrevistador: Você acha que isso é certo?

Resposta: Assim, é, acho que cada caso tem que ser individualizado. Na minha opinião, acho a coisa mais difícil da medicina é a terminalidade da vida e você conseguir medir até que ponto a gente tem que investir e até que ponto a gente tem que entender que é o fim de doença, é o fim de uma vida porque exatamente isso com recurso tecnológico que a gente tem, fica que com o desligar de um botão, você tem os recursos pra manter a pessoa viva; acaba tendo que só apertar um botão... Acho que cada caso tem que ser individualizado, até para o começo desse tipo de terapêutica de suporte. Acho muito mais difícil uma pessoa que está no suporte de vida ao longo tempo e você desligar, do que uma pessoa já tem uma programação porque já tem uma doença crônica, então você dizer: “não vou iniciar o suporte de vida dessa pessoa se ela entrar em insuficiência respiratória ou um colapso cardiopulmonar, isto não vai ser iniciado”. Acho um pouco mais fácil.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Acho que assim, primariamente, a decisão acaba sendo paciente. Só que dificuldade que a gente encontra, principalmente em pacientes com doenças crônicas eles podem ter um grau de depressão ou de alteração emocional, psicológica que vai alterar um pouco próprio julgamento de como essa pessoa tem em relação à própria vida. Então, eu acho que isso é uma decisão muito difícil para tratar individualmente com o indivíduo. Eu acho que o médico não deve ter decisão relação a isso, porque ele não detém o direito em relação àquela vida; ele é mais um instrumento de promoção à saúde e de melhoria do fim da vida. Eu acho que isso tem que ser em conjunto com a família, e se o doente for lúcido e tiver orientação, acho que isso tem que ser levado em conta a opinião dele com certeza.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Isso considerando que ele não tem nenhuma doença anterior?

Entrevistador: Não, para o paciente nessa situação de fim de vida.

Resposta: Eu tive um caso parecido em algumas semanas. Na minha opinião, para o paciente em terminalidade da vida, o objetivo não é colocar ele dentro do hospital. Lógico, tem casos, que até como falei, na minha opinião, é de fazer uma melhora sintomática do paciente e ver se vai precisar de drogas intravenosas, que às vezes dentro do sistema que a gente tem, a gente não vai conseguir fazer esse suporte em casa. Mas eu acho que o paciente em terminalidade da vida e com esse tipo de situação, o melhor que ele pode ficar, o melhor é ele ficar em casa porque ele vai se sentir melhor, próximo família dele, com o ambiente que ele conhece, do que em um quarto de CTI que não tem acompanhante, que tem visita uma ou duas vezes por dia no máximo, que é um ambiente que

se ele estiver lúcido ainda, ele não dorme direito está cheio de apito na cabeça. Então, o fim da vida que ele vai ter é uma coisa ruim, que eu acho difícil.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos?

Resposta: Acho assim, quanto mais novo mais difícil para você colocar isso. Tanto discutir com os pais e até para gente mesmo, é muito mais difícil. As pessoas tendem a investir muito mais numa pessoa que é mais nova. Mas da mesma maneira, a gente sabe que existem doenças que podem acometer pessoas mais jovens que da mesma maneira, dentro do nosso conhecimento, a evolução da doença a gente não tem meios de levar a cura nem como recuperação dessa doença, mas eu acho que a tendência em geral e até minha mesmo, é que em relação a todo mundo, a pessoa mais nova a gente acaba investindo mais e a gente pode errar na mão, e a gente segura mais.

Entrevistador: Mas e a decisão nesse caso fica na mão de quem: o médico, família?

Resposta: eu acho que o médico nunca deve decidir nesses casos; o médico tem que conversar com a família, ainda mais criança que não vai ter o entendimento. Acho que aí a criança se manifestar, acho que é a parte mais difícil; isso tem que ser conversado perante a família e o médico tem que ser o papel de orientador da família; como a gente tem o conhecimento técnico, você deve explicar dentro do nosso conhecimento da condição atual, como isso tente a evoluir e quais são as possibilidades disso evoluir.

Entrevistador: Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: eu acho que a orientação é a mesma, a orientação da doença, como a tendência da progressão.. Acho que o idoso, se ele estiver lúcido ele tem o papel de conversar com a família e dizer de como ele esta se sentindo, se não tiver afetado psicologicamente, eu acho que a decisão dele é importante, mas eu acho que acaba mudando às vezes para gente. Podemos pensar: “ah ... ele está muito velho, vamos acabar dando o conforto para ele ter o fim da vida”. A gente acaba investindo menos, mas eu acho que isso é uma decisão conjunta do mesmo jeito. A gente tem idosos de 90 e tantos anos que trabalham em casa, levam e pegam neto e bisneto na escola, teve até um internado aqui que fazia isso. Acho que acaba tendo que ser individualizado, não existe uma resposta.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: acho assim, que na minha cabeça, a decisão é sempre individualizada e unida com todo mundo que está envolvido com o doente. Eu acho que o doente com doença crônica para a gente que está vendo de fora, o que parece facilitar, é que o doente que tem durante um grande período de vida uma mesma doença, que passa esse tempo todo sofrendo com aquela doença ,evolue os familiares ou cuidador que seja, a gente tente da pensar tem facilidade em você oferecer um cuidado paliativo e não iniciar o suporte artificial de vida , esse tipo de coisa. A gente de fora tende a pensar que isto é mais fácil. Mas acho que isso não cabe também ao médico, acho que tem que ser uma coisa individualizada, que a gente pode pensar: “ah . ele esta doente há muito tempo”, só que a família ou mesmo a pessoa não se sente assim, ela não sente que realmente é uma doença que já debilitou muito ele, que isso seria vamos dizer assim “melhor”, mas às vezes a pessoa não sente assim. Isto tem que ser individualizado e conversado.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não conheço, testamento vital eu já ouvi falar, seria a manifestação da vontade da pessoa em relação ao fim da vida, mas as diretrizes eu não conheço.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Eu acho que não. Eu acho que assim, a gente tem que saber que todo mundo acaba em algum momento; somos corpos orgânicos que a tendência é nascimento, desenvolvimento, a replicação e a morte. Então, apesar de convicções religiosas, cada um tem a sua, eu tenho a mim, eu tendo não misturar isso com a minha profissão, a que eu quero ter. Eu acho que a gente tem que entender o processo natural das coisas e a vida tem que ser mantida enquanto ela tem a possibilidade dentro dos nossos conhecimentos de ser mantida. Em situações principalmente mais agudas, em pessoas que não vão ter comorbidades e tem perspectiva de uma vida saudável “né”, enfim, sem sofrimento, vamos dizer assim, mais adiante.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: assim, já vi algumas vezes, não vou lembrar pontuar os casos específicos. Já fiquei no CTI um tempo, e isso era decisão constante se doentes limítrofes com descompensação hemodinâmica, você conversar com a família a respeito de ressuscitação cardiopulmonar, “ah, se ele vier a ter uma parada cardiorrespiratória...”, um doente às vezes que já vinha com uma doença arrastada, como uma neoplasia, sem possibilidade terapêutica, ressuscita o paciente ou não ressuscita; da mesma maneira, a discussão de revisão de traqueostomia e isso já vi bastante. Recentemente, teve um caso na enfermaria de cirurgia que estou agora, era até um doente que estava no leito ao lado do meu, uma coisa assim, que era um doente com uma neoplasia gastrointestinal que não tinha possibilidade terapêutica, que já tinha disseminação linfonodal e metástase à distancia e não tinha possibilidade curativa com a cirurgia. E acabava que o doente ficava internado aqui, e as pessoas não decidiam muito a respeito disso, e a gente teve uma discussão ao redor disso, tipo assim: “ah se o paciente foi optado que não vai ter possibilidade curativa, então porque que o doente permanece internado?”.

Entrevistador: mas isso foi discutido com o paciente e com a família?

Resposta: Foi, acho que isso foi exposto para a família, mostrando que ele não tem mais possibilidade curativa cirúrgica, que é o foco no caso da enfermaria. Foi dada alta ao paciente para ser acompanhando ambulatorialmente, porque realmente, ele tinha até uma colostomia já estava como tratamento até, que eles colocaram como palição. E conversaram com a família do paciente ter alta e ficar em casa e ter a evolução normal da doença dele, porque não temos recurso atualmente para ter uma terapêutica curativa, dele ter em casa um conforto maior do que ficar internado até a “resolução”...

Entrevistador: você teve alguma noticia desse paciente?

Resposta: esse paciente, especificamente não tive.

Entrevistador: vocês já tiveram alguém momento alguma discussão teórica sobre o assunto?

Resposta: Teve em algum momento, mas estou tentando me lembrar aqui em que matéria a gente teve. Mas eu acho que é o tipo do assunto em que a discussão teórica sobre esse assunto ela é, muito rasa, não adianta você discutir e todo mundo pensa: “ah, o paciente que esta assim desse jeito, a gente tende a fazer mais cuidados paliativos, de outra maneira a gente tende a dar mais suporte”, só que é uma decisão muito individual. Você tem pessoas, não são corpos orgânicos, como eu até tinha falado e vão morrer, mas são pessoas que tem relações interpessoais diferentes, ela tem um impacto na própria família e na vida das pessoas completamente diferentes, e que tem uma visão sobre a própria vida de diferente, tem uma religiosidade diferente. Então assim, acho que a discussão teórica é muito limitada, acho que o cenário pratico é mais construtivo.

Entrevistador: você lembra se essa discussão teórica, ficou no âmbito mais técnico ou jurídico?

Resposta: eu acho que pelo o que eu me lembro a parte jurídica foi maior mesmo. Acho que foi em deontologia falou um pouco eu não me lembro ou se outras partes, mas eu lembro que já vimos em alguns momentos da faculdade sim.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: eu acho que assim, é uma das decisões mais difíceis que a gente tem, porque acaba como se a gente tivesse um poder sobre uma coisa que a gente não tem.

Entrevistador: Hoje você se sente com este poder?

Resposta: Não, não acho que seja poder nosso, porque a gente é só o indivíduo que esta ali, o operário que está ali para apertar o botão de liga e desliga. Então não que seja, mas acaba sendo a mesma coisa que falasse que há tempo atrás um carrasco tivesse o poder de matar ou não matar alguém; a decisão não é do carrasco, o carrasco é o executor, a gente é como se fosse um instrumento que vai colocar no suporte ou tirar do suporte. Acho que o nosso papel é mais isso, além da gente ter o papel de instrução das pessoas sobre aquela condição que o doente tem, e discussão disso. Eu acho que não considero isso como um poder, considero isso mais como uma parte mais operacional e de instrução das pessoas, que essa decisão é conjunta com a família e individual para cada situação.

**FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA:
UM ESTUDO DE CASO.**

ENTREVISTA - 10

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Eu acho que é um paciente que não responde mais a medicação, com uma doença em estado avançado, que a medicina não descobriu a cura.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: quando ele não responde a medicação, quando não tem tratamento sobre a doença dele e o prognóstico é ruim, quando ele já não consegue mais responder a nenhum tipo de medicamento ou então se ele está sobre exposição de um perigo de vida muito grande.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Eu acho que é chegar ao ponto em que o paciente ele vai piorando a cada dia, que você vê que já não têm mais saída para ele. Aí você para de aumentar a oferta de medicações que podem prolongar a vida dele, mas no caso é prolongar mais o sofrimento dele e não dar nenhum tipo de saída pra ele. Você sabe que o paciente não vai sair mais do hospital, mas você está aumentando aquela sobrevida dele, pode causar sofrimento e causar distanásia também.

Entrevistador: Você sabe me dizer o que é distanásia?

Resposta: É prolongar a morte do paciente, trazendo mais dor e sofrimento para a família.

Entrevistador: O que você entende como: suspensão de suporte de vida? Já ouviu este termo?

Resposta: Não. Pode ser o paciente que partir do momento que ele faz uso de um tipo de suporte de aparelho, ventilador ou então algum medicamento que esteja aumentando perfusão, a pressão dele, para e há a cessação total disto, cessação total desse tipo de medicamento.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Eu acho que tem que ser em comum acordo, médico, família e se o paciente estiver lúcido e tiver em condições de escolher no momento, acho que tem que acordo entre os três.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: se a família foi esclarecida e souber que o paciente está em fim de vida mesmo, eu acho que tem que ser entre os três. Agora, se for um risco iminente de vida em que possa haver saída dessa doença, eu acho que o médico tem que tomar o controle dessa situação.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos?

Resposta: eu acho que não muda com a idade, acho que tem que ter o bom senso das três partes que estão envolvidas.

Entrevistador: Se for idoso (maior de 60 anos)? Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: eu acho que se eu tiver alguma limitação neurológica, alguma coisa que incapacite ele de ter discernimento sobre a doença dele eu acho que entra mais a parte da família e a parte do médico. Que também não adianta se for uma doença crônica sei lá um tumor de próstata irresecavel e ele ir para o CTI para ficar 40 a 60 dias sedados e entubado, sem nenhum tipo de interação.

Entrevistador: Mas a decisão final?

Resposta: a família tem que ter no mínimo conhecimento da situação, mas a decisão final , se for para ajudar o paciente tem que ser do médico.

Entrevistador: que você entende como “ajudar o paciente”?

Resposta: ajudar é dar conforto para ele, para que paciente para que o paciente não possa sofrer no final da vida. Porque acho que essa é a maior dúvida da pessoa, se vai sofrer antes da morte, mas se o médico pode dar conforto para aquela pessoa ela e poder embora no caso, eu acho que vale a pena você poder internar ela.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Cara, já passei por várias. Teve uma na Unimed, quando a gente estava no CTI lá, era a Dona I, uma paciente de 101 anos que tinha uma insuficiência cardíaca, uma bradicardia cardíaca e estava começando a ficar hipotensa , a gente conversou com a família que pediu para não fazer nada de heróico, só que não teve jeito... Preciso entubar, fazer amina, essas coisas todas, só que chegou um ponto que conversaram com a família e viu que não valia mais a pena se fazer nenhum tipo de medida porque ela não ia sair daquele lugar. O que o pessoal decidiu manter a medicação, mas não aumentar para não aumentar o sofrimento dela , e eu achei isso de bom valor.

Entrevistador: Mas porque uma paciente de 101 anos foi para o CTI?

Resposta: porque ela estava descompensada da insuficiência cardíaca dela e viu que não tinha mais jeito, não tinha mais volta.

Entrevistador: Então por que levou pro CTI?

Resposta: para dar conforto pra ela.

Entrevistador: Mas você falou que família falou para não fazer?

Resposta: A família falou não quero que faça nada de heróico, mas não queremos que ela sofra no final da vida dela.

Entrevistador: acha que tinha maneira de não tentar não fazer sofrer sem levar para o CTI?

Resposta: Eu acho que naquele momento não tinha não, ela precisava de um pouco de suporte.

Entrevistador: E você falou que entubaram ela.

Resposta: Entubaram ela porque precisou fazer, mas assim a partir do momento que ela foi entubada, ela ficou totalmente sedada, em suporte básico, mínimo com drogas e o pessoal falou “a gente não vai aumentar mais” e

conversaram com a família para não prolongar esse sofrimento dela. Porque não adianta você está vivendo sedado, sem nenhum tipo de interação com uma pessoa.

Entrevistador: e você lembra se essa decisão de entubar foi do plantão, foi conversado com a família?

Resposta: foi conversado com a família.

Entrevistador: família concordou que entubasse?

Resposta: Concordou. Mas a partir do momento que entubou e o pessoal ficou esclarecido que ela não ia sair mais dele daquele lugar, o pessoal concordou que não é para fazer nenhum tipo de medida, como ficar aumentando amina, aumentar parâmetro ventilatório.

Entrevistador: Você acha que entubar não foi uma medida heróica?

Resposta: Eu acho que no momento, não porque ela estava sofrendo; no plantão quando entubou, ela estava sofrendo. E teve outros casos também, mas é basicamente isso. O pessoal conversa com família, a família já sabe está na idade, já sabe que está no fim de vida mesmo, e geralmente eles acabam concordando numa boa.

Entrevistador: Algum paciente que você esta falando todos foram para o CTI?

Resposta: a maioria que eu acompanhei foi para o CTI, já estava no CTI já.

Entrevistador: Aí você já tem um viés, porque estava numa situação de procedimentos.

Resposta: Isso.

Entrevistador: Porque às vezes é diferente, às vezes está na enfermaria e aí tem uma intercorrência, e aí você decide, se leva ou não para o CTI?

Resposta: Porque a maioria do pessoal começa descompensar muito, aí já começam a pedir vaga no CTI, a família fica em cima e começa a colocar pressão no médico para pedir vaga no CTI para pelo menos tentar dar algum tipo de ajuda, porque o pessoal acha que no CTI pode melhorar. Aí, eu acho que o pessoal tem essa noção um pouco errado do CTI porque assim eles querem que pede a vaga, mas quando chega lá não é para fazer nada heróico.

Entrevistador: Essa é a visão da família ou do médico?

Resposta: da família.

Entrevistador: O que poderia mudar isso?

Resposta: Você esclarecer a família sobre a doença da pessoa, se tem indicação mesmo de CTI, se não vai pegar a vaga de alguém que esteja realmente precisando do CTI naquele momento. Porque assim, o pessoal tem esclarecimento sobre o fim da vida e de como a doença pode interferir na vida da pessoa, que esta acabando. Porque querendo ou não, a doença, nesse caso do paciente crônico, vai acabar a vida da pessoa e o CTI é mais para paciente agudo, eu acho “né”, que está precisando de um suporte maior naquele momento.

Entrevistador: Em algum momento do curso teve alguma parte em que vocês tiveram alguma discussão teórica sobre este assunto?

Resposta: Lembro na aula de psicologia que a gente comentou um pouco, mas foi uma vez só pelo que eu me lembro. Uma vez só de 40 minutos.

Entrevistador: Em alguma disciplina teve alguma discussão?

Resposta: não.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Eu só acho que deveria esclarecer o paciente a família , porque quando o diagnóstico é ruim, as pessoas começam a se desesperar e não sabem que a vida da pessoa está chegando ao fim. Muitas vezes querem fazer medidas heroicas e eu não concordo com isso não. Eu acho que a vida tem que ser respeitada também como um processo “né”, então até o final tem que ter um pouco de respeito com a pessoa , poder dar um pouco de conforto para ela quando estiver partido , eu acho que vale a pena.

Entrevistador: Em algum momento, você não citou e é por isso que eu vou perguntar. Em algum momento você já viu alguma coisa sobre questionamento judicial?

Resposta: Eu nunca vi, mas eu já fiquei sabendo.

Entrevistador: Você acha que alguém questionou naquela situação que você contou sobre o CTI?

Resposta: Questionou sim, ficou com medo de a família questionar e aí decidiu mandar.

Entrevistador: você acha que tinha algum jeito de minimizar essa situação da família não questionar?

Resposta: Acho que tinha sim, se esclarecesse, porque na maioria das vezes não se esclarece o quadro do paciente para pessoa .Aí , a família começa a ficar desesperada e vê que paciente esta piorando e quer mandar para o CTI.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA - 11

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Acho que é uma pessoa que não tem mais um tratamento, então a gente dá um suporte clínico, uma qualidade desse resto de vida “né”... Assim, de levar o melhor ;se ela está sentindo dor, eu tiro essa dor tentar dar o resto de vida dela uma qualidade.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Acho que quando tem um prognóstico reservado, quando realmente não tem um tratamento para aquela pessoa “né”. Doença não tratável e paciente não tratável, então ,você junta os dois.

Entrevistador: O que você me diz que é uma doença não tratável? O que você entende por essa coisa de doença não tratável?

Resposta: Um câncer terminal.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico

Resposta: Não nunca tinha ouvido falar.

Resposta: Mas você tem idéia do que pode ser?

Resposta: Eu acho que é isso, quando o que você pode dar para pessoa, não leva a melhora do quadro.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Esse, eu acho que eu escutei no CTI.

Entrevistador: Você tem idéia do que foi?

Resposta: É quando, no caso do CTI que eu me lembre, são aquelas medidas para manutenção da vida do paciente, mas que às vezes não gera... tem uma limitação, entendeu?! Às vezes, não gera... Tem uma limitação. Colocar o paciente em ventilação mecânica, enfim, essas coisas podem gerar um bom resultado para um paciente e para outro não vai fazer diferença. Na verdade, só vai prolongar um estado dele ali.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: eu acho assim, que o médico, se ele tem o conhecimento, ele pode dizer até onde vai, ele pode ajudar, mas a decisão é do paciente junto com a família, se continua aquilo ou não. Entra naquela questão da eutanásia. Mas assim, o quer eu tenho de experiência assim que eu convivi, eu acho que a gente acaba pegando de cada professor. Eu acho que eu prezo isso, a paciente morrer bem, não sentir dor, não sofrer. Então, se aquela doença não tem um tratamento não tem porque prolongar porque, às vezes, a família quer prolongar o que não tem como prolongar...A paciente tem 80, 90 anos e vai colocar o paciente entubado para que? Eu acho que o melhor é da qualidade na hora da morte.

Entrevistador: o que você pode me dizer que seja qualidade na hora da morte?

Resposta: eu penso no suporte clínico, em você atender bem esse paciente. Se ele esta sentindo dor, tem muita gente receio de passar morfina, em um paciente que tem 80, 90 anos que esta para morrer. Acho que não tem por que ter esse receio, entendeu? Ela está morrendo, não vai existir um vício depois disso. Eu acho que é este tipo de medida. E tratar os sintomas também.

Entrevistador: mas a morfina passada para que?

Resposta: alívio de dor.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: eu acho que se o paciente esta em estado terminal e ele quer terminar, passar o resto dos dias dele em casa, eu acho que não tem uma restrição, entendeu? É lógico que, quando a gente estuda sobre o SUS e tal, toda aquela idéia do suporte médico em casa, é muito ideal perto do que realmente acontece. Mas eu acho que isso é um direito da pessoa, ficar morrendo em um ambiente que não é familiar. Eu não concordo, mas eu sei que na prática não é o que acontece de ter um suporte dentro de casa.

Entrevistador: mas você acha que essa decisão é de quem?

Resposta: eu acho que quando fala de internação no CTI, isso é mais do médico. Mas eu acho que se o paciente não precisa de suporte de CTI e o suporte dele seria de enfermaria, já peguei paciente que estava ali morrendo e poderia morrer em casa e morreu no hospital, que não fez diferença nenhuma. Eu não fiz exatamente nada por ela, a não ser dar remédio para melhorar a dor, enfim; nesse caso sim. Mas se o paciente precisa de suporte intensivo, eu acho que o médico tem sim o papel de interferência.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: muda, eu acho que uma criança a gente tem que realmente intervir, eu acho que ela tem muito que viver ainda, eu acho que um velho não.

Entrevistador: mesmo nessa situação de fim de vida, que você está limitado para oferecer tratamento?

Resposta: eu não consigo pensar numa doença agora que poderia limitar tanto a vida de uma criança, eu sei que tem claro. Mas eu acho que isso é pessoal, eu acho que eu ficaria um pouco mais apreensiva de deixar uma criança, entendeu? Mas continuo com a mesma idéia, se não tem o que fazer por ela, a qualidade permanece, suporte clínico.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: eu acho que não, eu acho que todas, qualquer doença que cheguem num estado que eu não vou levar a um resultado de melhora para o paciente, eu acho que eu não tem para que diferenciar a doença. Mas eu tenho que pensar que naquele estágio eu vou poder regredir ou não.

Entrevistador: mas quem toma a decisão, se o paciente fala: eu quero ir para o CTI ou não quero?

Resposta: Aí, ele querer ir para o CTI, eu acho que o médico é que tem essa capacidade de julgar se ele tem ou não indicação de ir para o CTI.

Entrevistador: mas se o paciente em fim de vida que faz insuficiência respiratória e precisa de suporte ventilatório, de quem é a decisão?

Resposta: é dele, do paciente. Se no livro a gente lê que um paciente desse tem indicação de ir para o CTI, então pra mim ele já tem indicação e ele quer ir.

Entrevistador: e se ele não quiser ir?

Resposta: eu acho que eu ia colocar ele lá. Insuficiência respiratória é muito difícil na enfermaria.

Entrevistador: mesmo nesse paciente em fim de vida?

Resposta: eu não sei, porque assim, se eu chego numa emergência e o paciente chega com quadro de insuficiência respiratória, eu não sei o que vem desse paciente. Acho que a primeira idéia é tratar o que estiver ali, mas se eu conheço esse paciente e ele está já com um quadro ali que está piorando, normalmente ele vai entrar em insuficiência respiratória e “gaspear”, enfim. Aí, eu acho que é diferente. Se eu estivesse na emergência e chegasse um paciente que entrasse em insuficiência respiratória, ele ia para o CTI.

Entrevistador: Mas se você conhecesse o a paciente, que tem uma doença que já está na condição de limite, próxima ao fim de vida, nesta situação de insuficiência respiratória, você leva para o CTI, ou define alguma coisa antes?

Resposta: um exemplo, um paciente meu da enfermaria? E porque realmente agora, parando pra pensar, se um paciente meu entra em insuficiência respiratória, vai e entuba... Eu acho que não sei... Eu tenho a impressão de que toda vez que eu chego, o paciente está em um estado que entubar ou não, não vai fazer diferença.

Entrevistador: E aí, você entuba assim mesmo?

Resposta: Não. Se eu acho que entuba não vai fazer diferença, eu não entubo.

Entrevistador: mesmo sem considerar o que ele disse ou a família antes? Você decidiu e ponto?

Resposta: Eu acho que aí é a comunicação com a família. Se a família não tem conhecimento de que o paciente está morrendo, como eu deixo o paciente sem interferir? Se você conhece o paciente e você sabe que o paciente está em estágio terminal, você tem que deixar claro para a família que o cuidado é paliativo, que você vai dar suporte clínico, vai tentar melhorar a condição daquele paciente sintomático, mas não tem o que você fazer por ele. Por que se você não avisa a família e você não faz nada, acho que está totalmente errado.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não, saindo totalmente do que eu estava pensando antes, primeiro é um gasto desnecessário, pensando que você poderia estar tirando a vaga de uma pessoa que estaria precisando daquele suporte e realmente iria ajudar na vida dela. Isso gera um gasto enfim, e eu acho que é totalmente desnecessário. E entra outra questão, que a gente acaba tendo tanta tecnologia para manter aquilo, que a gente esquece que se eu tirar aquilo, o paciente não tem nada; ele, por si mesmo, não tem vida, não gera vida. Já vi paciente com entubação depois melhora, “ok”. Mas tem paciente que ficam ali, dois, três meses, a gente já sabe a história dele de cor e tirou o tubo, ele não respira. Quem está trabalhando ali é a máquina, não é o paciente.

Entrevistador: o que você acha que deve se buscar para você definir que vai ou não manter a vida?

Resposta: Primeiro, a família tem que ter esse conhecimento, é até difícil você falar para a família: “Olha ele não consegue viver sem essa máquina, se tirar esta máquina, ele vai morrer, ele vai ficar aqui no CTI para sempre”. Porque é difícil, porque as pessoas (família) acabam sendo um pouco egoístas em relação a isto. Acho que deveria ter sim alguma lei, dizendo que a partir de tais problemas gente tira ou não.

Entrevistador: Porque você acha que precisa de lei?

Resposta: Por que é uma coisa que hoje em dia as pessoas ainda... sei lá... não sei... É muito questionável eutanásia, distanásia. Acho que as pessoas ainda não entenderam a diferença.

Entrevistador: o que você entende por eutanásia e distanásia?

Resposta: Eutanásia é isso, é você levar a morte e enfim, dispensar todas as aparelhagens, já que a pessoa já está falecendo. Distanásia é quando você simplesmente não dá suporte, não tirar a vida, mas assim, eu não quero continuar esse suporte. A eutanásia é mais uma evolução mais natural das coisas.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Era uma paciente com neoplasia de vesícula, bem amarelinha, ela foi para lá até queixando-se muito porque que ela foi internada ali, e não tinha o que fazer por ela. Não tinha nada para fazer por ela, já tinha o diagnóstico. Ela conversava, ela comia, ela só foi ali para morrer. Eu dava oxigênio quando ela sentia falta de ar, eu dava remédios...

Entrevistador: e ela falava?

Resposta: Falava, ela estava lúcida.

Entrevistador: E ela sabia da doença dela?

Resposta: ela sabia, e até um dia ela disse para mim o dia em que ela ia morrer, e ela morreu nesse dia que falou. E a família também tinha total conhecimento da situação, que ela iria morrer e tal. No dia do meu plantão, ela morreu, e a residente já foi para fazer massagem e eu falei para ela que não tinha para quê.

Entrevistador: e quem que decidiu que não tinha para quê? Como foi esta decisão?

Resposta: Foi eu, a plantonista disse: é seu o paciente? Eu falei: É e ela disse é paliativo? Eu disse: É.

Entrevistador: E onde estava definido isso? Estava escrito isso o prontuário, a família estava ciente?

Resposta: a família estava ciente e a paciente estava também; e ela queria ir, e ela já não estava aguentando ali, ficava com dor, enfim.

Entrevistador: e você acha que isso foi certo ou errado?

Resposta: eu acho que foi certo.

Entrevistador: por quê?

Resposta: eu acho que tudo que eu podia fazer por ela eu fiz. Eu examinei ela todos os dias e conversei, e mais do que eu poderia fazer, eu conversei muito todos os dias com ela, e criei um laço com a família. E foi isso, eu fiz o que eu podia fazer. Ela ficou internada por duas semanas.

Entrevistador: e você disse que não sabe por que ela internou?

Resposta: Porque, na verdade, ela foi transferida da cirurgia, porque a doença é cirúrgica, mas no caso dela, ela não tinha para que fazer cirurgia. Até fiz o meu trabalho de clínica em relação a ela; ela tinha uma doença rara, prognóstico ruim, tinha 94 anos. Então assim, não tinha o que intervir, não tinha cirurgia, ou ela ia morrer na cirurgia, ou ela ia ficar mais duas ou três semanas ali, com a família se despedindo, enquanto estava viva. Eu acho que eles mandaram para ali para isso. Aí, eu vi que na verdade eu não fiz nada por ela, se fosse uma paciente que ficasse com falta de ar, mas não... muito de vez enquanto, ela ficava com falta de ar e eu dava o

oxigênio pra ela, mas acho que esse suporte em casa era suficiente e ela poderia morrer em casas, o que eu acho que teria sido uma coisa boa para ela, mais confortável.

Entrevistador: em algum momento da graduação você teve alguma discussão, aula ou comentário sobre esse assunto?

Resposta: a gente teve em deonto, mas assim conceitual, não uma coisa aberta. Tanto que essas coisas de avisar a família de morte, do cuidado paliativo, isso tudo foi no internato mesmo, ficando na cola do professor para ver o que ele fala.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema: “cuidados de fim de vida” e tomada de decisão?

Resposta: eu acho que é isso. Acho que as pessoas têm que se preocupar mais na qualidade daquilo ali. Eu fiquei muito irritada uma vez que não quiserem passar morfina para a minha paciente e assim.

Entrevista: não queriam, quem: o plantão, a rotina, a enfermagem?

Resposta: A enfermagem.

Entrevista: Mas isto não é uma decisão de conduta médica?

Resposta: é uma decisão medica sim. Também com esta mesma paciente, nessa mesma situação, eu tive uma conversa com uma médica do plantão e ela disse que não ia passar morfina, mas que iria passar dipirona SOS. E isso me deixou muito irritada, porque, na verdade, a paciente falou que estava nauseada e com dor, muita dor e ela colocou antiemético regular e dipirona SOS. Eu fui questionar ela, e ela não aceitou o meu questionamento. Assim, sabe, eu acho que eu preciso questionar, preciso saber a opinião dela porque disso, eu acho que acabo pegando um pouquinho de cada staff. E eu queria saber porque que ela não quis passar este medicamento.

Entrevistador: e depois passou?

Resposta: A rotina passou, porque ela era minha paciente e eu conversei com o meu staff.

Entrevistador: Por que o plantão não prescreveu antes?

Resposta: porque não me respondeu. Na verdade, ela disse que minha paciente estava enjoada e estava sentindo dor, então ela merecia o bromoprida regular e a dipirona SOS. E eu disse: está, mas se ela falou que ela fica enjoada por conta da dor, eu não estava entendendo a lógica dela. Mas eu também não questionei muito, porque não era a primeira vez que eu discordava de alguma coisa dela.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA - 12

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: eu acho que são os cuidados paliativos, eu acho que é quando não tem mais o que fazer pelo paciente e acho que não é postergar um sofrimento. Eu sou a favor de não ficar ligado a máquina, eu acho que até eu tive na aula de curso externo eu acho que foi a melhor definição: de paciente que está ... que tem alguma coisa para fazer e um paciente que está morrendo. Então aí, enfim, pacientes idosos que eu acho que não tem mais o que fazer.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: um paciente com um câncer terminal ou alguma situação que não tem mais o que fazer.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: não, não conheço.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: eu já vivenciei até no CTI, porque já passei pelo modulo, situações que a gente via que o paciente já estava em fase terminal, com metástase e realmente já não tinha mais o que fazer. Enfim, o que era até definido era para não realizar manobras heróicas sobre o paciente.

Entrevistador: o que você diz que são manobras heróicas?

Resposta: reanimação, se o paciente tiver uma parada. Eu acho que é isso: o paciente esta morrendo, eu acho que não tem que fazer nada.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: eu acho que é em conjunto, a família e o médico orientando sobre todas as situações, de tudo que pode acontecer, eu acha que é junto com a família. Eu acho que é uma decisão conjunta.

Entrevistador: e o paciente?

Resposta: eu acho, se o paciente estiver condições de se expressar, exatamente.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: eu acho que eu não levaria (ao CTI). Se é um paciente que já esta no fim de vida, eu acho que a gente sabe como funciona o sistema, que tem uma fila enorme que vai para o CTI, e que às vezes a gente vai colocar um paciente em fim de vida que não tem... é... Nada...

Entrevistador: Você acha que a decisão é só do medico?

Resposta: Porque eu acho que, dependendo a família vai querer sempre... É difícil, eu acho que se fosse comigo, se eu tivesse com um câncer terminal, eu não ia querer ir para o CTI, eu já até conversei isso com a minha família. Enfim, eu preferia falecer em casa, eu não iria querer ficar entubada e não sei o que mais...

Entrevistador: mas você acha que essa decisão é de quem?

Resposta: é porque é difícil de falar. Porque eu acho que a família vai querer sempre o melhor para o paciente; então, a família sempre vai querer que faça de tudo por ele.

Entrevistador: e o médico?

Resposta: Eu acho que o médico, tendo uma visão de que não tem mais o que fazer, levar para o CTI é estar ocupando uma vaga de quem realmente está precisando, exemplo um paciente que está chegando com quarenta e poucos anos infartado, que tem toda uma vida ainda, que pode sair daquele quadro bem, sem nada, e vai estar com um leito ocupado com uma pessoa que não tem mais o que fazer.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Ah, eu acho que sim; eu acho que o médico que avalia. Se for idoso, eu sou a favor se o paciente não tem mais o que fazer por ele, é preferível que ele venha falecer no ambiente familiar, com toda família em volta do que sozinho, por exemplo, num quarto do CTI.

Entrevistador: Mesmo se for criança ou idoso, a decisão fica a cargo de quem?

Resposta: Acho que pode ser em conjunto, mas eu acho que o médico sempre tem que explicar muito bem em todos os lados. Eu acho que falta isso também, às vezes. A decisão final é em conjunto, mas acho que o médico tem que orientar.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica? Se for paciente que precisa de cuidados especiais? Você acha que muda quem toma essa decisão? Como?

Resposta: acho que sim, porque entra também o fator social do paciente, tudo isso. Acho que sempre é uma decisão em conjunto, o médico e família, não consigo dizer assim se é uma decisão de uma pessoa só, eu acho que é em conjunto.

Entrevistador: Se você estiver no plantão, um paciente nessa situação de fim de vida entra em insuficiência respiratória, você leva para o CTI?

Resposta: Não. Eu sou a favor de aliviar. Se na enfermaria tem um suporte para pelo menos aliviar o sofrimento, o quadro do paciente, eu não levaria.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida

Resposta: Não

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico? Por quê?

Resposta: Eu acho que não, porque acho que é um sofrimento para pessoa que está ali ligada a máquinas. Enfim, eu acho que está ocupando o leito de uma pessoa que vai ter uma sobrevida, ou um outro quadro. Eu sou contra, acho que não deve ficar prolongando o sofrimento não.

Entrevistador: o que você acha que deve ser feito para não prolongar esse sofrimento?

Resposta: acho que o tratamento paliativo; acho que você tem que dar o mínimo, aliviar sofrimento, se o paciente estiver com dor, mas acho que só. Fazer mais do que isso, não sei.

Entrevistador: Bem, você já se expressou do que quer para você mesma.

Resposta: Eu vivi também um caso; minha avó ficou internada trinta dias no CTI por um quadro de... Ela teve litíase biliar e tinha um AVE prévio, não quiseram operar e ela não estava seguindo alimentação corretamente. Eu já tinha avisado a minha tia que cuidava dela e falei: “vocês estão deixando de fazer uma cirurgia eletiva para fazer uma cirurgia de emergência”. E não deu outra: acabou tendo um ílio biliar, evoluiu e não quiseram operar de imediato, ficaram postergando e postergando... Ela teve um edema agudo de pulmão e aí foi para o CTI, ficou entubada... Graças a Deus, 85 anos e conseguiram extubar, mas e aí? E se não conseguisse? Eu já tinha avisado a médica dela, que eu era contra essas manobras heróicas, porque eu chegava no CTI e via que ela estava sofrendo então... Ela conseguiu sair dessa, mas acho que se agora quisessem operar ou alguma coisa, aí eu seria contra, eu acho que ela não aguenta. Agora então, deixa ela quietinha na casa dela, com o marido em volta, família em volta e todo suporte.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: no modulo de emergência, tinha uma senhora que tinha metástase, já estava em fase terminal, já não tinha o que fazer, e a conduta foi essa, não fazer.

Entrevistador: mais isso foi conversado com a família ou com a paciente quando ela tinha condição de entender?

Resposta: ela não, foi com a família, a paciente não tinha condições. Mas foi conversado com a família, sobre o quadro e a gravidade do quadro, que não tinha mais o que fazer. Ela evolui muito rápido para o óbito também, acho que ela ficou internada um ou dois dias, no máximo.

Entrevistador: Mas ela já tinha um diagnóstico prévio sobre a doença antes? A família já sabia antes da doença dela?

Resposta: não sei te dizer.

Entrevistador: você participou da conversa?

Resposta: não eu só ouvia a conversa.

Entrevistador: em algum momento do curso você abordou esse tema de fim de vida?

Resposta: teve uma reunião, acho que falava sobre tratamento paliativo, uma vez, mas não era um tema abordado diariamente ou abertamente.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: eu acho que é uma coisa que devem preparar os alunos, acho que deve ter uma conversa a mais; eu vivenciei isso muito no módulo de emergência e CTI, nas outras áreas eu não vi. Deveria ser uma coisa mais discutida. Às vezes, até o professor W no CTI comentava alguma coisa sobre isto, de não postergar, mas eram situações isoladas.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.

ENTREVISTA - 14

Entrevistador: o que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: então, para mim ainda é uma coisa meio confusa. Mas, como a gente estava conversando, a gente aprende pouco sobre o fim de vida, assim, o que você tem que dar para o paciente no fim de vida, “né”? Eu não sei se esse fim de vida entra nos cuidados paliativos... Então, para mim, o cuidado de fim de vida, por exemplo, vou dar um exemplo de um paciente com câncer terminal. Então para mim, um câncer terminal, sem condições de intervenção já está com metástase, todo tomado. Então para mim, dar cuidados de fim de vida para ele seria para mim os cuidados paliativos, é dar mais assistência para o, paciente não sente dor, para ele não ficar sofrendo, no caso.

Entrevistador: como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: eu acho que quando ele já está limitado, eu imagino que seja um fim de vida, por exemplo, um paciente que está com insuficiência cardíaca grave. Ele já está limitado, não consegue, mas para fazer suas atividades laborais diárias, ele já tem dispnéia que isso impede ele de exercer... Um paciente, volto na neoplasia, que um paciente que a gente sempre pensa “né”.. Um paciente com neoplasia, que é um paciente já está acamado, que não consegue se locomover, um paciente que está entrando num quadro de insuficiência respiratória devido a alguma metástase pulmonar... É isso que seria, mais ou menos “né”? Tentar fazer ele não sofrer, “né”, você já sabe que o paciente vai morrer, mas pelo menos ele não sentir dor, se ele entrar em insuficiência respiratória, mas se você puder amenizar aquilo... você sabe que ele vai morrer, mas não assim.

Entrevistador: deixa eu te ajudar um pouco, como é que você vai saber que ele vai morrer?

Resposta: Como que eu sei que ele vai morrer... Não sei, pode ser por uma piora, o que eu posso oferecer para ele, eu acho que assim, na forma médica ou tudo, eu posso oferecer além de tudo, conforto para o paciente. Eu acho que o papel do médico não é, além de tudo, um papel não só de tratar doenças, mas também dá um conforto para o paciente, você ser amigo, poder conversar, confortar não só ele, como família também. Porque a família está passando por uma situação difícil assim. O que a gente pode ajudar ele, a gente pode tirar a dor, a gente ... Acho que fica confuso para gente até onde a gente pode ir para não agredir, será que a gente está fazendo o certo, está ajudando paciente mesmo ou está impedindo que ele morra, está progredindo com o sofrimento dele? Eu acho que isso ainda fica confuso na minha mente, não sei. Por exemplo, paciente com distúrbio hidroeletrólítico, um paciente com câncer terminal e o paciente está em franca insuficiência respiratória, eu vou, o que eu faço? Vou socorrer ele, vou corrigir esse distúrbio ou vou deixar porque ele tem que morrer de alguma coisa? Então, é isso para mim ainda é uma coisa meio confusa. Eu não tenho na minha

cabeça isso, assim tanto que é uma coisa aqui que a gente até estava conversando outro dia que para gente criar uma coisa sobre cuidados paliativos, para ensinar para a gente, por que a gente não tem, a gente não sabe como agir.

Entrevistador: o que você entende como: limitação de suporte terapêutico?

Resposta: limitação de suporte terapêutico, deixa pensar mais ou menos o que eu imagino que seja.

Entrevistador explica com a situação que a estudante apresentou antes.

Entrevistador: o que você entende como: suspensão de suporte de vida?

Resposta: suspensão do suporte de vida é aquilo que entra aquele a gente até usa as siglas no CTI, “se parar, parou”... Não sei se é isto. Que o paciente está lá, é um paciente grave e você não sabe se vai morrer, a gente não decide nada disso, quem decide é Deus. Mas a gente imagina que ele vai morrer pelo processo que está ocorrendo, o paciente está com infecção, está com distúrbio hidroeletrólítico, está com várias coisas que acompanham e que você acha que ele vai morrer. Imagino, tipo assim, que é um paciente que você vai analisar, por exemplo um idoso, às vezes volta neoplasia, porque eu acho que a neoplasia é grave em um paciente idoso, que não tem como mais fazer uma intervenção cirúrgica, que já está ali entubado há vários dias, sofreu vários procedimentos e daqui a pouco pode sofrer uma gastrostomia e vários procedimentos invasivos que só vão piorar o sofrimento dele ... Eu acho assim, se esse paciente parar, você faz ou não faz? Você recorre ou não recorre? Acho que suspensão do suporte de vida, penso que pode ser isso, você analisar ou não se você vai fazer ou não o suporte. Se você vai massagear, você vai fazer manobra de ressuscitação cardíaca, não sei... Imagino que seja isso.

Entrevistador: em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Eu acho que tem que ser conjunto, acho que o médico é o principal para tomar a decisão, mas eu acho que a família tem que estar junto.

Entrevistador: Porque você acha que o médico é o principal?

Resposta: Não assim, a conduta que vai ser tomada, até a gente vivenciou isso muito no CTI. A conduta que vai ser tomada, o médico eu acho que ele decide: “ vamos fazer tal procedimento”, mas eu acho que ele não decide sozinho. Ele vai sugerir para família e conversar com a família, porque eu acho que se a família não optar, optar por não fazer, quem somos nós para fazer... A gente não pode fazer no paciente. O paciente que não pode tomar decisão por si, paciente que está, por exemplo, em coma, numa suposição e precisa fazer algum procedimento, eu acho que o médico que toma a decisão, mas não sozinho, a família tem que ser junto. Tem que ser um conjunto.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: A decisão é do médico, se, por exemplo, o médico falar, eu acho que tem que internar é a opinião dele. Mas se, por exemplo, se a família quiser que ele fique em casa, eu acho assim, que a gente como médico tem a função de orientar, a orientação e a conduta adequada é parte nossa. Mas se a família não quiser a gente não pode, mas quem vai responder serão eles. Porque a gente tem que deixar bem claro que a gente colocou, que a gente orientou que tem que internar e teria que fazer os procedimentos adequados, mas a família optou por não fazer. Porque a gente já vivenciou muito isso, de muitos familiares não querer que o paciente (pai ou mãe) internasse e tivesse o fim de vida em casa.

Entrevistador: você vivenciou isso aonde?

Resposta: na minha cidade, e não foi um caso, foi mais de dois, a maioria. Que por exemplo, o pai estava sofrendo e a filha optou por deixar ele em casa e o postinho perto da casa dela e o médico ia lá só dar um suporte básico, “né”.

Entrevistador: se for uma criança com idade de 12 anos?

Resposta: acho que muda. Se for uma criança eu acho que já é mais complicado, porque aí pode entrar justiça também “né”. Eu acho que é meio confuso, os pais também optam, mas como falei, o médico ,ele orienta ele tem a função de falar o melhor e de dizer o que é, mas eu não sei dizer se o pai de uma criança em caso terminal, no fim de vida, pode decidir para ela ficar em casa. Idoso, eu sei. Os pais podem responder, mas eu acredito que sim. Eu acho que se os pais optarem, o médico vai orientar como conduzir o caso e tudo, mas se os pais optarem pelo fim de vida em casa...

Entrevistador: se for individuo com neoplasia maligna, pelo que você falou, se a família disser que fica em casa, fica?

Resposta: Eu acho que sim, se a família optar. Eu, para minha família, a gente fica assim. A gente é medico, mas também é humano. Penso que eu iria fazer o máximo por um familiar meu. Eu quero levar para o hospital, quero dar todo o suporte necessário. Mas se eu perceber que para ele é um sofrimento, para ele está sendo pior, eu deixava em casa também, não sei... A coisa primordial na minha cabeça, é fazer tudo o que eu posso, até o final. Mas se, por exemplo, optar eu vejo que durante a internação ele está sofrendo, eu deixaria ele em casa.

Entrevistador: eu perguntei da criança, e você tem receio de deixar a decisão para os pais, mas para o idoso?

Resposta: Por que tem a justiça também...eu não sei se isso poderia. O idoso seria mais fácil deixar em casa.

Entrevistador: Mas a decisão fica a cargo do medico ou da família?

Resposta: Eu acho que é um conjunto. Não acho que a decisão é só dom médico. O medico vai orientar, vai conduzir, mas a decisão deve ser tomada junto.

Entrevistador: se for individuo com doença crônica?

Resposta: Se for uma doença crônica em fim de vida também, a família às vezes leva o paciente para o hospital para não ficar vendo o paciente sofrer, achando que vai ter um suporte ali, contando que alguma coisa foi feita, ate para a consciência ficar mais tranquila. Mas eu acho que um paciente crônico, estaria no mesmo caso. Se você esta vendo que é o fim de vida dele, e muitas vezes ficando em casa vai aliviar um pouco o sofrimento, o sofrimento já está presente neles, ele já está sofrendo pela doença... Mas se vai diminuir um pouco estar perto da família, perto de quem você gosta, mal ou bem o ambiente hospitalar acaba isolando as pessoas “né”... Acho que esse paciente que está mal, toda vez que entra no hospital não melhora e morre.

Entrevistador: Mesmo que seja paciente dependente de cuidados de terceiros?

Resposta: acho sempre que a decisão eu acho que tem que ser junto, nunca tem que ser uma pessoa só a decidir. A criança eu fico preocupada, porque criança envolve outros âmbitos sociais e entra a justiça, eu nunca lidei assim com criança, mais com adulto. Assim, não sei o que realmente faria. Um paciente acamado, ou dependente, tem pessoas que cuidam, está no fim de vida, mas tem pessoas que cuidaram assim sempre, eu conheço pessoas que cuidam, desde sempre cuidam deles em casa, e tem famílias que cuidam. Como eu falei, o medico orienta, o medico fala o que acha que podia levar para o hospital, para fazer os cuidados necessários, mas se a família optar e ela tiver condições, eu acho que a família pode manter ele em casa. É confuso...

Entrevistador: você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnostico?

Resposta: não, porque eu acho que tem um certo momento que, antes de tudo você tem que ser humano. O médico está ali para ajudar os pacientes, mas antes de tudo você tem que ser humano. Para que você vai prolongar a vida do paciente se você sabe que ele não tem volta da neoplasia, está cheio e metástase, se ele não tem chance de sobreviver, para que você vai prolongar a vida dele, para que você vai ficar entubando, mantendo ele lá, não sei lá quantos dias no CTI, longe de família, longe de todo mundo. O paciente chega no ambiente hospitalar, já deprime e pode pegar varias infecções, o paciente fica depressivo. Se ainda tiver consciência, eu acho que fica tudo mais difícil. Não acho que o médico tenha que manter a qualquer custo a vida do paciente, não. O medico tem que pausar estas medidas.

Entrevistador: você aprende isso na faculdade? Você aprende o que?

Resposta: A manter a vida a todo custo... Assim, durante a passagem que eu fiz o primeiro modulo de CTI, o professor W, a professora Q, eles tem muita consciência disso, e a professora Y também em clinica. Eu não aprendi durante a minha faculdade a pensar nisso, sobre cuidados paliativos.

Entrevistador: ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar?

Resposta: No CTI, eu consegui vivenciar alguns momentos. A gente começou a pensar nisso e foi até um tema de um dia que o professor W pediu para a gente estudar sobre cuidados paliativos e assim, foi discutido algumas coisas e no CTI eu consegui vivenciar alguma coisa, foi uma coisa que em ajudou a mudar a minha mente. Durante a faculdade até o meu quinto ano eu não vi isso. E no meu sexto ano no módulo de CTI que pude ver isso. Sobre cuidados paliativos, se vale a pena investir, ou não investir. Tanto que teve casos de pacientes que realmente eram assim. Teve até uma paciente minha que não valia a pena investir, a paciente parou e parou.

Entrevistador: Não valia a pena investir, você pode me dizer mais alguma coisa sobre isto?

Resposta: Investir para que, como eu falei. Era uma paciente com neoplasia, eu acho que era de ovário, e já estava toda com metástase, ela já estava com Glasgow três e todos os distúrbios eletrolíticos, tudo ruim e aí ela parou durante a manhã.

Entrevistador: e porque ela foi para o CTI se já estava com esse quadro todo?

Resposta: é porque ela já deve ter descompensado, eu não lembro agora.

Entrevistador: e você acha que ela deveria ter ido para o CTI assim?

Resposta: Não, se ela já tinha esse quadro de neoplasia com metástase. Eu torno a falar, para mim uma paciente dessas que não tem jeito, é melhor deixar em casa. Pelo menos você não vai prolongar o sofrimento porque, com certeza, dando entrada no hospital, ela vai morrer mais rápido e prolonga o sofrimento da família.

Entrevistador: E teve alguma outra situação assim?

Resposta: não, mas não teve só o meu caso. Teve outros casos no CTI, que foi assim também, que a paciente realmente parou e ninguém reanimou porque realmente tinha esse quadro.

Entrevistador: Limitação de possibilidade de tratar?

Resposta: Foi, tanto que o professor W discutiu com a gente sobre isto, até onde você investe, se vale à pena investir, se o paciente já tem 80 anos ou 90 anos, muito idoso, já está com esse quadro crônico, se vale a pena.

Entrevistador: Vou perguntar uma coisa para você pensar também. A gente está ficando mais velho, as pessoas vivem mais tempo. Você terá pessoas mais velhas no CTI; mas só porque é velho, você não vai investir?

Resposta: Não, eu investiria, mas no caso de uma doença eu investiria com certeza no caso de uma doença que não fosse tão grave. No caso de uma neoplasia, em um paciente que já está com metástase (fez sinal de “não”)... ou, por exemplo, se for um paciente que enfartou e não tem tantos problemas de saúde, não tem tantas comorbidades, mas enfartou, então eu investiria com certeza, eu investiria. Se fosse meu avô, que morreu com 70 anos de infarto. Se fosse o meu avô que chegasse no CTI, com certeza eu investiria, a única doença que ele tinha era hipertensão, fora isso ele não tinha mais nada; ele teve um infarto súbito, então eu acho que se ele

chegasse ... Não é porque é meu avô, estou dando um exemplo do perfil do paciente por causa da idade, agora um paciente com uma neoplasia crônica e metástase, eu não sei se eu investiria...

Entrevistador: Mesmo que fosse o seu avô?

Resposta: Não, mesmo que fosse meu avô, para prolongar um sofrimento? Não, não faria.

Entrevistador: tirando essa situação específica que agora você me contou do agora do internato, do meio para o final do internato no CTI e esta em que se discutiu na enfermaria, em algum outro momento do curso você passou por alguma discussão sobre decidir ou não fazer condutas?

Resposta: a gente tem deontologia que é no terceiro, no segundo ano, que é essas coisas jurídicas com a Medicina, assim. Fala-se, mas fala-se muito pouco. Nunca teve nenhum tema, uma abordagem, assim: vamos estudar hoje sobre cuidados paliativos, vamos estudar sobre fim de vida, não teve. Eu acho que é realmente alguma coisa que falta para a faculdade e é uma coisa que tem surgido, na verdade, já deve ter há muito tempo, mas agora que o tema tem ficado muito abrangente. Agora já tem comissões de cuidados paliativos em alguns hospitais, o professor W citou que lá no hospital X (conveniada com a IES) tem, mas em outros lugares ainda não, que tem uma comissão, que tem psicólogo. Tanto que ele deu o exemplo de uma advogada que colocou assim “cuidados paliativos” no prontuário; e era a filha da mulher que estava internada e estava em cuidados paliativos; a menina (filha) falou assim: “para minha mãe cuidados paliativos, não!” e entrou na justiça, “né”. Estava até comentando isso, e aí o que o médico faz? Você coloca no prontuário cuidados paliativos, e você vê, qual a decisão que você toma ou não toma, se você sabe que está em processo judicial.

Entrevistador: e o que você acha que faltou nessa situação da filha da paciente reclamar porque o médico colocou no prontuário “cuidados paliativos”?

Resposta: eu acho que faltou conversa do médico com a filha. Às vezes, falta muito; infelizmente ainda os médicos são a maioria “né”, tem vários que são exceção, mas a grande maioria ainda se esconde muito atrás do: “eu sou médico, eu decido, eu que mando; se eu colocar, acabou”. Eu acho que às vezes falta o contato do médico com o familiar, o contato do médico com paciente, o contato de explicar. A gente pega vários pacientes que nem sabem o que tem, porque o médico não sentou para explicar. Então, acho que às vezes falta você explicar, você sentar. Eu acho legal ter uma comissão de cuidados paliativos, porque não é só o médico: é o médico, o enfermeiro, o fisioterapeuta; senta ali e cada um explica. Eu acho que a família ficaria um pouco mais calma, um pouco mais confortável.

Entrevistador: gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema “cuidados de fim de vida” e “tomada de decisão”, você gostaria de dizer mais alguma coisa?

Resposta: é como eu falei, eu falo assim. Você me perguntou se eu tenho religião ou não; eu sou evangélica sim, mas antes de tudo nem eu acho que é religião, eu acho que é Deus, “né”. E então assim eu sou uma pessoa que procura muito em Deus, e eu sempre coloco Deus junto com a minha carreira, que a gente não é Deus; Deus que está abençoando a gente, “né”. Então acho assim, que é um tema que sempre tem que tomar muito cuidado,

porque a gente infelizmente hoje em dia, a justiça está muito em cima da gente. Então você tem que tomar uma decisão e tem que estar muito respaldado daquilo que você está tomando (fazendo). Você vai fazer cuidados paliativos, mas tem que se respaldar e saber daquilo que realmente você está fazendo. Eu acho que se a gente tivesse mais explicações durante a faculdade, a gente estaria mais seguro assim. Eu chego com dúvidas, vou formar em dezembro. Eu não sei realmente, vou tomar decisão, o que faço, o que não faço... Em algumas situações, eu sei que eu vou fazer; mas assim, a gente fica com dúvida também por causa da justiça. Será que isto dá processo? E se eu sofrer um processo? Eu estudei seis anos para sofrer um processo? Eu já ouvi falar que dá.

Entrevistador: Um colega seu falou que alguém lhe disse: “não fique triste, mas a gente sabe que vai ser processado algum dia”.

Resposta: A gente fica com dúvida por causa disso. Mas eu acho que antes de tudo, é o que você aprendeu, é a sua convicção. Eu acho que a gente está fazendo Medicina para ajudar as pessoas.

Entrevistador: Uma das coisas é você ter uma boa argumentação do que você faz, ter embasamento para caso seja questionado, tenha uma resposta coerente com aquilo. É ruim alguém perguntar e você responder vagamente sobre sua decisão; melhor você explicar a situação, conversar com a família e paciente, deixar tudo claro, para que, quando você for questionado, seja na justiça, você também seja compreendido.

Resposta: Acaba que o médico tem que ter uma relação com o paciente boa e com o familiar. Se você não tiver, toda vez que você é uma pessoa mais amiga do seu paciente, toda vez que você é uma pessoa que conversa com o familiar do seu paciente, a relação é muito melhor. O paciente aceita o que você está tratando, o paciente aceita os exames que você está pedindo, o paciente não te questiona em momento nenhum, porque ele está confiando em você. Mas todas as vezes que você chega meio prepotente, e acha que você é deus, que você manda no paciente, a situação fica muito mais difícil. Processo, tomara que não, peço a Deus que não, mas acho que todo mundo vai sofrer um dia, mas antes de tudo, você tem que estar com a consciência limpa e saber que você fez o melhor. Não agir pelos conceitos do mundo, que as pessoas falam: as faz isso, faz aquilo outro, eu acho que não. Você vai fazer o que está na sua consciência.

Entrevistador: o melhor para quem?

Resposta: o melhor para o paciente, antes de tudo, sem dúvida. Eu estou formando para ajudar as pessoas. Isto me emociona muito, porque é uma profissão que eu amo e não me imagino em outra profissão nenhuma. As pessoas dizem: “mas está muito ruim a profissão no Brasil, está muito ruim; e você vai trabalhar, vai fazer clínica e ganhar pouco”. Eu falo que não me importo, posso ganhar um real, mas estando feliz do jeito que estou, eu estou satisfeita, ajudando os pacientes. Eu fico muito satisfeita quando as pessoas vêm em perguntar: “acho que é isso e isso” e eu sei, para ajudar as pessoas. Quando eu não sei, eu fico até chateada, e vejo que preciso ler e estudar mais um pouco. E quando eu sei, eu fico satisfeita, é uma satisfação que ninguém pode te dar. Você, sabe, fazer aquilo que você ama, espero que isso me motive muito mais.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA - 15

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Bom, que eu entendo sobre o cuidado de fim de vida basicamente, no meu ver, é aquele paciente que a gente já não tem o que oferecer para ele. Então, é aquele paciente que a gente vai dar basicamente um suporte que a gente fala como paliativo, minimizar o sofrimento, amenizar a dor, é um cuidado que não é só com o paciente, mas também com quem está ao redor dele, envolve família, poder passar esse conforto até para família, que está perdendo alguém próxima a ela. Engloba tudo.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: acho que é um paciente assim, que a gente não tem o que oferecer a mais que for melhorar a situação, a questão de sobrevivência e de qualidade de vida. É um paciente que a gente não tem o que oferecer a mais para ele de tratamento, não vai ter um prognóstico a longo prazo. Não tem mais o que ser feito para ele.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Sim, eu não sei falar uma definição técnica a respeito, mas eu consigo imaginar o que eu acho que é. Limitação de suporte terapêutico é quando a gente não consegue, o que eu entendo disso, é que a gente não consegue mais promover nada para esse paciente, entendeu?! A gente fica limitado de fazer até certo ponto, e depois disso a gente não consegue mais nada. Vou traduzir com um exemplo: chegou um paciente com uma neoplasia maligna e a gente é limitado, até assim, tem paciente que a gente não consegue operar, dependendo de qual estágio que está. Então, a gente passa fazer para esse paciente os cuidados paliativos, a gente está limitado à terapêutica desse paciente.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Não sei responder o que seria, “né”. O que eu acho da palavra, a gente já não vai investir mais nesse paciente, a gente está tirando todo o suporte que estaria dando para ele, a gente não vai corrigir um exame alterado e mais nada.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Resposta: Bom, isso é se o paciente estiver internado não é?! Bom, eu como médico, sabendo da situação acho que cabe a mim passar para família, o que já foi feito e qual a real situação deste paciente. Agora, eu acho que a família também tem esse direito de poder intervir e se colocar sua vontade, ou do paciente, se o paciente deixou claro em vida ou quando ele poderia falar sobre isso... Pode ser que ele não esteja em condição para tal nesta hora.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva? Mas isso depende se ele está em casa e tem que internar ou se ele está na enfermaria e se tiver uma condição que indique ir para o CTI?

Resposta: Não, claro. É um paciente fim de vida, a tendência é a gente não tentar investir mais, deixar que ocorra naturalmente o processo de fim de vida dele mesmo. Mas a gente também não pode, na minha opinião, não pode deixar esse paciente sofrendo. A gente não pode deixar ele em insuficiência respiratória aguda, a gente não vai deixar esse paciente “gaspeando”, tem que dar um conforto respiratório para esse paciente. No meu ponto de vista, acho que esse paciente “agoniando”, parecendo um peixe fora d’água, acho que isto é sofrimento para esse paciente. Eu tentaria minimizar esse sofrimento; a intubação seria a forma, mas pode ser que seja um sofrimento a mais também para família isso, ver o paciente naquele estado sofrendo com mais um procedimento, mas o paciente está sofrendo na sua frente. Eu acho que é uma coisa difícil de você decidir na hora se intuba ou não intuba, nesse paciente é difícil você decidir.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)? Nesta situação de fim de vida?

Resposta: Muda muito, uma criança de 12 anos é diferente... A criança você está sempre ali, você sempre quer fazer algo mais porque é uma paciente que é nova ainda, você queria que ela tivesse uma vida mais bem produtiva para frente e você não tem que fazer... Acho que você fica pensando: “Ah, o que eu poderia fazer a mais, o que você poderia ajudar?” Agora, quando é um senhor, já totalmente diferente. Se ele já está ali, é um caminho natural, onde todo mundo vai chegar um dia. Mas a criança é muito nova.

Entrevistador: Então, se for um idoso?

Resposta: Pode ser que seja a história natural dele; agora a criança, você chegar assim e ver na sua frente, acho que mexe muito mais com todo mundo que está ao redor. Você vai tentar fazer muito mais coisas.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: eu acho que muda bastante. O paciente que já é crônico, sofrendo tem há tempo com isso. Acho que muda muito o contexto de uma coisa eu seja mais aguda, que seja também um fim de vida.

Entrevistador: Mas o que você faz?

Resposta: Até pelo que eu vivi na faculdade, normalmente, esses pacientes são pacientes mais crônicos, que já vem com essa história toda, gente tenta intervir o menos possível, enquanto que em um paciente mais novo acaba que acontece uma intervenção maior.

Entrevistador: Mas esta decisão, você acha que é do médico, paciente ou família?

Resposta: eu acho que tem que ser o conjunto inteiro. O médico tem que expor por um lado que está acontecendo, tentar fazer com que a família entenda e ver qual é a vontade da família.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Eu acho que, assim, depende muito. A família estaria envolvida nesses cuidados? Depende, existem famílias e famílias. Tem famílias que paciente pode ser um peso a mais e têm famílias que amam o seu familiar próximo independente do que for. Então, é uma questão que você tem que discutir, eu acho. Não envolve só o seu pensamento do médico. Eu acho que o que eu faria, seria expor o que eu sei, até onde eu posso chegar com esse paciente, e expor isso para família. A família também tem que ter uma posição, se ela vai querer que a gente

faça alguma coisa que pode talvez alterar um pouco mais a sobrevivência desse paciente mas não vai chegar a lugar nenhum, ou então a gente deixa ordem natural e não faz nenhum investimento.

Entrevistador: Se a família disser que quer, você faz?

Resposta: Acho que sim.

Entrevistador: Em qualquer situação?

Resposta: Qualquer situação, não. Acho que seria diferente. A criança de 12 anos talvez eu faria; agora se fosse um paciente idoso, não.

Entrevistador: O que você faria, então já que iria contra a família? Como você contornaria esta situação?

Resposta: Não... Deixaria ele ir (morrer). O paciente que está grave, em fim de vida, falaria o seguinte: “a gente não teve muito o que fazer”. O que acontecer com ele é o natural. Eu explicaria o que aconteceu, que houve uma alteração, ou que provavelmente vai acontecer.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Se você fizer alguma coisa contra a opinião da família, o que você acha que pode acontecer?

Resposta: Hoje em dia, se está na era dos processos.

Entrevistador: Você tem medo de ser processado?

Resposta: Todo mundo corre esse risco, “né”?!

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Eu acho que não. Eu acho que isso eu não concordo, porque cada situação é uma, entendeu? Você tem que ver muito o contexto em que está inserido esse paciente, tem que ver qual que vai ser a qualidade de vida que esse paciente vai ter depois. Não adianta manter paciente vivo entubado, porque não está vivendo, para mim assim. Ele perdeu a qualidade de vida toda, então, às vezes não vale a pena manter essa vida a todo o custo.

Entrevistador: e aí você faria o que? O paciente que está entubado, não pode responder o que quer?

Resposta: em um paciente entubado, nesse exemplo o paciente que está entubado, mas é um paciente que não vai sair do respirador. Então, é um paciente que vai ficar acamado, vai depender de uma máquina e vai depender de cuidados, e a chance de complicação dele, se sair de onde ele está, é grande, então a mortalidade dele é grande. Isso é a história natural do paciente. Isso é ser que no meu ver, não tem porque prolongar a vida dele com esses cuidados.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Sim. O exemplo foi o plantão no pronto socorro, na sexta-feira passada. A gente estava em frente a um paciente com o câncer metastático, acho que de pulmão, um paciente que desde a hora em que a gente chegou no plantão, foi um paciente que chamou muito a nossa atenção. A gente estava atendendo de um lado e o paciente estava num leito bem ao lado. O paciente estava com respiração agônica, muito dispnéico.

Entrevistador: já tinha diagnóstico fechado de neoplasia?

Resposta: já tinha neoplasia de pulmão e o dilema no plantão inteiro foi entubar ou não entubar, vamos investir ou não... E você vê que não mobiliza só você que é o médico, mas mobiliza enfermagem, mobiliza gente que é os internos que estavam ali, mobiliza todos os médicos que foram lá avaliar. Então, era muito dividido... A

enfermagem não queria, um médico queria, a gente queria porque não estava aguentando mais ver aquele sofrimento, aquela agonia daquele paciente. E todo mundo, os pacientes ao redor em torno olhando... Também, ficava naquele impasse, e os outros médicos não queriam. Eu acho que é muito complicado cada um dar uma opinião...

Entrevistador: e tinha a família dele por perto?

Resposta: Não. Não cheguei a ver a família, não vi ninguém da família.

Entrevistador: O que você acha que tinha que ser feito?

Resposta: eu acho que, assim, é um paciente que estava sofrendo.

Entrevistador: Ele estava lúcido?

Resposta: Ele estava acordado ainda quando eu cheguei, ele estava lúcido. Mas com a dispnéia dele, ele foi ficando desorientado, um pouco sonolento e depois torporoso. Era um paciente que a gente tinha que ter dado um conforto, ele passou o dia inteiro sofrendo e esse paciente merecia um conforto, uma sedação... Porque, assim, por mais que fosse o fim de vida dele, a gente poderia ter dado um conforto a mais para ele. Acho que faltou cuidado para ele.

Entrevistador: O que você acha que faltou, nesse grupo todo que viu ele?

Resposta: faltou alguém tomar uma decisão.

Entrevistador: E quem é que tinha que ter tomado essa decisão lá ?

Resposta: lá na hora, o médico assistente. Porque não tinha familiar, ele não tinha como responder, então quem tinha que ter tomado essa decisão era o médico assistente. Ficou naquele empurra-empurra, porque tinha muita gente.

Entrevistador: você acha que o conforto para ele era só intubar?

Resposta: Ah, sedação e intubação. Esse paciente, acho que merecia.

Entrevistador: E aí, como ficou até o final de seu plantão?

Resposta: Aí, até o final do meu plantão, a decisão foi não entubar, e deixar ele daquele jeito até... Ele ficou sofrendo... Até morrer. Eu não teria tomado essa decisão.

Entrevistador: Às vezes, não precisaria necessariamente intubar se esta no fim da vida, mas poderia ser feito outra coisa, dar conforto, um aporte de oxigênio, analgesia...

Resposta: Poderiam ter sedado ele. Poderia ter colocado ele na macro e aliviar essa sensação. É muito ruim, exposto numa sala com todo mundo ao redor, a maior galera, um paciente assim, com várias pessoas ao redor dele, bem triste... É muito ruim a situação. Você fica pensando: “vamos fazer, não vamos fazer”... A gente que está ali, pensa: “eu faria isso, se eu pudesse”, mas só que não pode fazer porque é interno... Aí eu fico pensando, se fosse meu familiar o que eu faria? Eu daria conforto.

Entrevistador: Dessas questões, de situações de fim de vida e tomada de decisão, você teve algum tipo de abordagem na sua graduação?

Resposta: Não, discussão teórica não. Dessa relação, das diretrizes antecipadas de vida, alguma coisa já foi comentada em aula de deonto ou coisa assim. Já foi comentado, depois que você falou, eu lembrei que já tinha ouvido falar isso, mas eu não conhecia com esse termo. Muitas vezes, em plantão que a gente pega, assim, vai vendo e discute assim: “Ah, esse paciente não tem o que fazer, não tem o que a gente fazer mais”, mas é só uma teoria em volta, que seria por que a gente não faria...

Entrevistador: quem fala o que tem que fazer é o médico?

Resposta: É, o médico. Muitas vezes também eu presenciei de plantão na coronária uns dois anos, e muitas vezes a gente fala assim: “Não, a gente já conversou com a família, e a família falou para não investir, não vamos investir”. Muitas vezes a gente passa no CTI com família para decidir o que vai fazer, acaba que eu acho que a decisão é do médico, que fala aquilo para a família, várias vezes, até ela se convencer que aquilo que é o melhor. Acaba que eu acho que no final, a decisão é do médico, porque o médico vai influenciar a família de alguma forma. E a família vai acabar se conscientizando que é o melhor fazer vai isso.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida” e decisão?

Resposta: Eu acho que é muito difícil você tomar uma decisão de vida de uma pessoa. Acho que a gente não tem essa capacidade, a gente tem que ter, mas não deveria ser assim, eu acho. A gente decide sobre a vida de alguém. Mas já que tem que, eu fazer acho que a gente tem que dar o melhor, o máximo possível para pessoa não sofrer. No meu ponto de vista, a pessoa não pode sofrer, por mais que a gente não tenha nada para fazer. Amenizar o máximo sofrimento.

Entrevistador: Você tem idéia de como se pode amenizar sofrimento nesses casos?

Resposta: Esse é um bom exemplo do que a gente pode fazer. Esse paciente não ter dor, nesse caso como sedar esse paciente, acho que é por esse lado. Depende do paciente que está vindo, qual o sofrimento desse paciente, a gente tentar amenizar o sofrimento desse paciente, entendeu? Dar um suporte assim, dar suporte para a família também; explicar que é assim, é o natural isso, acho que isso dá um suporte muito grande, as vezes tem muita gente ao redor dele.

Entrevistador: Você falou de muita gente, mas que?

Resposta: Muitas vezes, o paciente morreu, ai chega o medico e vai lá comunicar a família: “Aconteceu isso e ele morreu”. Mas não dá uma explicação, se a família não entender, pode ser que seja um sofrimento maior. Mas se a gente explicar que a situação é essa ou essa, a gente fez tudo, e a família saber que a gente fez tudo, que tudo que foi possível foi feito, acho que às vezes trariam... Teria menos sofrimento em cima disso.

Entrevistador: Naquele caso da emergência, você citou que a enfermagem também estava participando da decisão. Você acha bom ter outra pessoa, outro profissional de saúde junto nessas situações?

Resposta: Eu acho interessante, desde que ele seja capacitado para avaliar alguma coisa. Não basta assim ele chegar lá e “achar”, entendeu?! Ele tem que saber do que ele está falando. Esse profissional, ele tem que ser capacitado para saber se o paciente está ou não em fim de vida. Se ele for uma pessoa capacitada, que saiba avaliar, eu acho que aí tudo bem. Essa pode ser uma decisão que pode ser tomada assim (com a equipe). Eu não estou dizendo para tomar a decisão, estou dizendo para participar dessa discussão.

Entrevistador: Você quer falar mais alguma coisa?

Resposta: Agora eu vou ficar pensando nisso. Isso com certeza.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 18

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Olha só, eu entendo basicamente como cuidados de fim de vida qualquer espécie de situação que a gente tem prognóstico praticamente irreversível ou praticamente catastrófico. Isto é, difícil da gente reverter, de forma que esses cuidados seriam nada mais que a gente minimizar ao máximo a dor do paciente, o que pra mim não significa retardar o momento da morte.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Como eu poderia caracterizar... Vamos lá. Eu acredito que um paciente com uma doença crônica, sem possibilidade de cura, com alto índice de letalidade e mais do que isso, que tira dele a sua autonomia funcional, de fazer as atividades normais do dia a dia, eu acredito que eu poderia chamar basicamente uma situação de fim de vida.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: sim; limitação de suporte terapêutico pelo o que eu sei, seria uma situação de eu não tenho nada que eu possa fazer que consiga reverter o quadro daquele paciente. Ou seja, pode ser que eu consiga até manter ele vivo, pode ser que eu consiga manter ele naquela situação, mas reversão, melhora clínica, eu não tenho condição de obter.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Suspensão de suporte de vida seria para mim uma situação que eu tenho um paciente que está sem possibilidade terapêutica, isso é, não há para mim um caminho que eu possa modificar ou melhorar o quadro clínico dele, seja curar ou tirar ele daquela situação clínica e ele basicamente consegue ou se mantém vivo baseado no um suporte artificial, ventilação mecânica, ou um aparato de CTI. Em outras palavras, ele está vivo baseado num suporte totalmente artificial. Então, quer dizer, essa suspensão seria a partir do momento que eu tiro esse suporte artificial que determina que, vamos dizer, determina ou pressupõe que ele tende a partir desse momento à morte.

Entrevistador: E você acha que isso é certo?

Resposta: Eu diria que, nem inicialmente falando em termos técnicos, mas a profissão da gente, a medicina, alguns dos parâmetros éticos da gente é a não maleficência e prezar pelo bem estar, isso é, não sofrimento do paciente. Tendo em vista que eu não tenho possibilidade de melhorar o quadro dele, isto é, o paciente continua sofrendo, o paciente não vai ter possibilidade de autonomia funcional mais, não vai ter possibilidade de voltar a ter uma vida normal, vamos dizer assim, e ele está condenado ao sofrimento, ao, por exemplo, isolamento naquela cama ou aquela situação de ventilação artificial, eu vejo a descontinuidade da vida como uma opção muita das vezes que representa menos sofrimento ao paciente do que a própria insistência em manter o paciente

vivo. Em outras palavras, dependendo da situação, ou o prognóstico desse paciente, eu não vejo nada incoerente eticamente na descontinuidade do suporte desse paciente.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria? Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Olha só, eu acho que a minha obrigação como profissional é expor quais são as nossas possibilidades para aquele tratamento, expor a minha opinião, o que eu acho que seja mais adequado na minha visão tecnicamente falando e expor também quais são as conseqüências de cada uma daquelas opções, sejam benéficas e malélicas; e após isso, colocar na mão do paciente para ele optar por qual caminho ele acha mais adequado para ele

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: Não; a única situação que eu considero, em que eu devo desconsiderar a opinião, vamos dizer, prévia do paciente é um quadro iminente de morte. Agora, se o paciente mesmo num estado grave, com alto, com um prognóstico consideravelmente desagradável, um prognóstico ruim, por exemplo, uma neoplasia metastática, ainda assim é válido colocar na mão dele.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: No caso um paciente incapaz, ainda assim, ainda nessa situação, a mesma coisa, expor todas as possibilidades, as conseqüências de cada uma e a minha opinião e colocar perante a família e ao paciente, se estiver em possibilidade de escolha.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos?

Resposta: Eu considero que, legalmente falando são os pais, não tem opção para gente. Mas ainda sim, eu acho que é importante eu conversar até a nível de esclarecimento com a criança, mas quem vai dar a palavra final do que a gente pode ou não pode fazer, são os pais.

Entrevistador: Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Num caso desses, eu considero que eu devo fazer o mesmo procedimento, havendo a possibilidade de um paciente que seja, embora a idade, minimamente lúcido, eu considero que eu deva colocar isso perante ele e nisso aí também a família participar. Isto é, de acordo com o nível de lucidez do paciente, ele participar mais ou se o paciente, vamos dizer, é totalmente desorientado como por exemplo, eu coloco completamente na mão da família.

Entrevistador: Você uma situação de morte iminente, “exceto na situação de morte iminente”, a decisão seria do paciente. Para os pacientes em fim de vida, nessa situação, você acha que a decisão é de quem?

Resposta: Tendo em vista um contexto de morte iminente, que, querendo ou não eu entendo como uma emergência médica também, ou seja, não um quadro... este caso pelo menos de imediato, eu considero que a decisão deve ser tomada tecnicamente isso é pela equipe médica inicialmente. Agora, em médio prazo, aí eu consideraria que é uma discussão com a família, como por exemplo, um paciente desse, dessa situação que desenvolve um quadro, choca e vem a ter uma parada cardiorrespiratória, inicialmente até pela circunstância, isso é o aspecto tempo se torna extremamente importante de imediato a decisão é da equipe médica. Agora, a partir daí para frente que eu tenho o quarto estabilizado, ou seja, a gente pode discutir, a gente tem como manter a

cabeça fria para discutir o que a gente vai fazer daí para frente, aí eu considero que seja fundamental a opinião e a posição dos familiares.

Entrevistador: Você não acha que nessa situação, você pode prolongar uma situação ruim?

Resposta: É que eu diria o seguinte, nesse contexto, de como eu dei o exemplo de uma parada, um paciente que tem uma metástase, está na enfermaria, tem mau prognóstico e desenvolve um choque e uma parada; eu acredito o seguinte: eu devo, respeitar de acordo com a opinião da família a evolução natural da doença, no que se refere ao quadro crônico dele, isto é neoplasia metástase e tal. Mas no que se refere ao quadro totalmente agudo, que eu poderia chamar de emergência, nesse sentido, eu desconsidero completamente o contexto familiar, até porque se, eu não intervenho imediatamente, como por exemplo, reanimando esse paciente, eu estou tirando da família a possibilidade de tomar uma decisão depois.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não

Entrevistador explica as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: não. Como eu falei, a partir do momento que eu tenho uma circunstância, como por exemplo a gente falou em uma das questões anteriores sobre, o paciente se torna totalmente dependente de meios artificiais para se manter vivo, eu acredito que a gente, óbvio, vai fazer uso desses meios artificiais contando com a recuperação, mas a partir do momento que eu não tenho em vista um prognóstico com possibilidade de recuperação, possibilidade de abandonar meios artificiais para se manter vivo, eu pessoalmente acredito que pode ser válido sim, como eu diria, não insistir em manter a vida a qualquer custo. Não vou causar essa morte, mas deixar que, já que a situação é essa, deixar que a doença siga o curso natural dela; se o curso natural envolve óbito, então, essa situação eu concordo.

Entrevistador: você acha que tem alguma questão nessa decisão que você acha preocupante, como religiosa, de gestão, jurídica?

Resposta: o contexto de impossibilitar de colocar em prática... Mas olha só, hoje em dia, não sei a nível legal; acaba que hoje em dia não temos uma legislação totalmente clara, totalmente clara em relação ao que se refere a eutanásia. A eutanásia, a gente sabe que é crime, mas não temos uma posição legal quanto a distanásia. Se tem alguma posição legal, pelo menos eu não conheço. Eu diria que talvez é essa descontinuidade, na minha opinião, é uma situação que não demanda, não é algo que venha da minha decisão. Eu acho que, assim como no tratamento lá atrás tem que expor para os familiares quais são as possibilidades e o que eu pessoalmente acho, em relação a isso, eu penso a mesma coisa. Em relação a expor aos familiares, inclusive à equipe, qual a situação do quadro e prognóstico do paciente, e dependendo, a minha posição técnica, não a minha posição religiosa ou pessoal, mas a minha posição técnica e deixar nas mãos dos familiares. Não me vejo no direito de deixar de insistir em manter a vida a todo custo, sem consentimento, não havendo uma concordância clara com os familiares.

Entrevistador: Até o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: A situação que talvez eu possa dizer que já ouvi, foram situações agudas de parada cardiorrespiratória e tentativa de reanimação; e algumas circunstâncias eu, assim como alguns colegas, já nos vimos nessa

situação, do tipo paciente não reage nem a tentativa de reanimação, nem as drogas e nem mesmo ao choque; e aí vamos parar, não vamos, não está reagindo e a gente continua, isso a gente percebe, na minha opinião sinceramente, eu acho que é uma interrogação considerável. Quando eu digo interrogação no sentido de falta de protocolo claro, até porque se torna uma coisa tanto mais de bom senso do que protocolo, mas acima de tudo de falta de formação técnica no sentido de formação acadêmica em relação a esse tipo de decisão. Isso aí eu acho que não existe, se torna totalmente bom senso; na prática o que eu vejo é totalmente bom senso.

Entrevistador: nessa situação, era algum paciente de fim de vida?

Resposta: sim, já teve e vi situações nesse sentido. Paciente que você via com uma neoplasia, mais um quadro séptico envolvido, envolvendo mais pneumonia por razão do respirador, e não reagindo com várias drogas e antibióticos tentados, e assim, paciente inclusive que a gente sabia que se saísse dali, iria sair praticamente sem possibilidade de voltar a ter uma vida normal, e pacientes com esse contexto de não, diríamos de abreviar, mas para de insistir. Por exemplo, no caso de um paciente que já viu que aquela situação não está dando resultado, vamos parar de insistir por exemplo em fazer antibioticoterapia, porque realmente não está, vamos dizer, resolvendo, dando resolução para esta situação. Ou mesmo o paciente, da gente pegar e tentar manter a ventilação artificial, tenta manter e o paciente às vezes consegue sair, mas recai e volta para o respirador e fica nessa. Vai e volta, vai e volta. E a gente chegar a determinado momento e falar, a partir deste ponto, a gente tenta manter respirando, se não der, então deixa ele seguir o rumo dele.

Entrevistador: essa decisão é mais médica, ou alguma participação da família, de mais alguém envolvido, enfermagem, equipe médica?

Resposta: neste caso, não sendo um caso emergencial, não foi um quadro agudo, nesses todos eles que eu acompanhei teve envolvimento da família da situação, teve esclarecimento bem claro para a família. E nos casos que eu tive participação, a família aceitou, falando de forma vulgar, aceitou o destino.

Entrevistador: em algum momento na sua graduação, teve alguma discussão sobre este tema? Você comentou de um módulo que teve uma discussão no módulo de CTL...

Resposta: Na verdade, foi uma discussão informal devido a uma situação prática que houve. Não foi nada de programação de ensino, não foi nada nesse sentido. Mas durante o curso, em algum momento, não lembro se foi a disciplina P no terceiro ano, houve alguma abordagem, só que no meu ponto de vista extremamente superficial tendo em vista as demandas da prática médica, que para mim, falando em termos do que eu vivo ou vivi em relação à prática hoje como quase profissional, eu diria que nada que me acrescentou a mudar de alguma forma minha conduta ou me acrescentar na forma de eu ver as coisas na prática. Resumindo, talvez algo que praticamente cumpriu o currículo.

Entrevistador: gostaria de acrescentar algum outro relato seu sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: eu acredito que eu tendo a passar inclusive por situações desse tipo em vários momentos, até pela especialidade que eu pretendo seguir, que é neurologia, uma especialidade basicamente de idosos e sem talvez o nível de resolutividade, que não é lá o melhor entre as especialidades. Mas a minha posição pessoal é acima de tudo esclarecimento da família em relação a todas as medidas terapêuticas possíveis, é minha posição pessoal, em relação à consequência de cada uma. E eu me vejo agora pensando a nível ético e como ser humano, eu me vejo à vontade para dar uma opinião como pessoa, também. Mas não em tom imperativo, mas eu me vejo a vontade para expor tecnicamente todas as situações e tipo, ter os dois lados. Ou seja, tecnicamente o que eu

tenho a dizer é tal e tal coisa, o prognóstico é tal e que possivelmente tende a acontecer tal coisa e eu como pessoa, se fosse um familiar meu, eu pensaria tal coisa. Acho que são duas coisas totalmente diferentes até porque, embora se trate da mesma pessoa, são dois papéis, um ser humano e um profissional.

Entrevistador: e o que tem que se valorizar nessa situação?

Resposta: você diz em termos da decisão a ser tomada, eu acima de tudo, tanto como profissional tanto eu como familiar, a partir de qualquer ponto que o paciente não tem condições de viver sem suporte artificial e mais do que isso, não tem condições de ter o mínimo de autonomia funcional, quando eu digo autonomia funcional é poder levantar de uma cama, ir ao banheiro, poder fazer o mínimo que uma pessoa faz; a partir desse ponto, eu considero que é viável se considerar a possibilidade de parar de assistir em suporte terapêutico.

Entrevistador: você falou dois termos no início, sobre eutanásia e distanásia, você sabe me dizer o que significam esses termos?

Resposta: a eutanásia seria basicamente eu abreviar o fim da vida da pessoa, sem respeitar talvez necessariamente a história natural da doença, a evolução natural da doença, simplesmente cruzar os braços, tomo a decisão, cruzar os braços e deixar acontecer, deixar morrer sem insistir suporte praticamente nenhum. Já a distanásia eu entendo como insistir a tal ponto em manter a vida a qualquer custo, que ao invés de eu estar gerando um bem ao paciente, estou prolongando o sofrimento do paciente, pois estou investido em determinado método terapêutico, de nível de resolutividade praticamente zero e no final da história, o paciente simplesmente se mantém agonizando ali. Eu só estou mantendo o tempo em que o paciente se mantém agonizando ali, ou seja, ele não está vivo para fazer as suas funções, ter uma vida social, mas também não se foi ainda. Mantive ele, vamos dizer, no meio do caminho. Eu não concordo com isto muito não.

Entrevistador: Você quer falar mais alguma coisa sobre essa situação?

Resposta: eu acho que a respeito de tudo que a gente falou, a única coisa que eu diria que como quase alguém que falta 95 dias para se formar, a única coisa que eu poderia dizer é que na formação médica, não digo na instituição, mas de forma geral eu acho que na formação médica eu acredito que este assunto seja algo que, não digo na instituição mas de uma forma geral, é algo que existe uma demanda muito clara para nossa prática e é muito mal contemplado dentro da grade. Ou se é contemplado, é contemplado de forma teórica demais no meu ponto de vista.

Entrevistador: Na verdade, isso você vai lidar bastante com isso e vou lhe dizer que não situações são fáceis de lidar.

Entrevistador esclarece as definições de eutanásia e distanásia

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA - 19

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Eu acho que quando ela tem uma doença que não tem mais cura, e que você não tem nenhuma forma de curar mais e aí ela vai morrer com certeza.

Entrevistador: Morrer com certeza, a princípio todos vamos morrer com certeza, mas o que muda nessa situação? Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Eu acho que quando realmente não tem mais cura, quando uma pessoa deixa de responder aos medicamentos que você está fazendo ou quando ela decide que é o fim da vida dela, não sei.

Entrevistador: Ela decide como assim?

Resposta: Eu acho que é assim, quando você não tem mais como tratar a doença da pessoa, ou uma disfunção orgânica que você não tem como reverter.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: Nunca ouvi, mas eu penso que é quando você não pode dar mais nada para o paciente, é isso? Você está limitado em dar um suporte para alguém.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Não conheço, também não. Quando você deixa de dar, oferecer às pessoas, quando realmente é um paciente terminal e você deixa de nutrir, de hidratar, de fazer as coisas.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Eu acho que todo mundo junto; primeiro o paciente, o paciente é dono da própria vida e até da própria morte, a ele deve caber decidir para onde ele quer, se quer morrer em casa. Segundo, a família que é quem está ali junto com ele, que está vivendo aquilo tudo. E acho que por último, é que é o médico, mas eu acho que é papel do médico falar dos riscos, falar de tudo que ele pode ter de melhora da condição dele ou piora em casa,

para assim, todo mundo ficar ciente do que pode ou não acontecer a cada escolha dele, mas a decisão fica dele, o paciente.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos?

Resposta: Aí, cabe aos pais decidirem, são os representantes legais. Na minha opinião são os pais, porque eles são os representantes legais, em criança, doença mental, pessoa que é ... Em deonto, a gente estudou isso, esqueci o nome do termo agora.

Entrevistador: Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Fica responsável a ele, ao paciente.

Entrevistador: Se o medico achar que deveria internar, ele diz “não vou”?

Resposta: É o paciente. O médico, acho que é importante falar, deixar ciente, falar o que os estudos mostram, o risco de vida, as complicações, mas é a vida do paciente. Quem que vai forçar ele?

Entrevistador: Se você estiver no plantão, este paciente faz um quadro de que precisa de algum suporte, como fazer diálise, por exemplo, você acha que nesta situação de fim de vida, quem decide? Pensando em uma situação especifica, o paciente diz “Não vou”, ou o paciente diz “eu quero aquilo”?

Resposta: Se ele diz eu quero, você tem que fazer; se ele não diz, a gente pergunta e fala: olha tem que fazer, é importante fazer e tal, agora se ele diz não quero, aí... É porque aqui no Brasil é muito complicado, as pessoas misturam muito com religião e tal, porque eu já vi em outros lugares, paciente assim terminal que não nutre, não hidrata. Se a pessoa está morrendo, você não faz.

Entrevistador: Você viu onde?

Resposta: Pessoas falando só, não cheguei a ler em nenhum lugar. Só assim de pessoas conversando, que eu saiba, mas nunca li isso.

Entrevistador: Se for individuo com neoplasia maligna? Se for individuo com doença crônica?

Resposta: Eu acho que é sempre do paciente. Eu acho assim, por exemplo, se estiver no hospital, a pessoa, sei lá, teve uma parada, se ela não escreveu que ela não quer ser ressuscitada, é papel do médico prestar assistência porque senão seria omissão, “né”. Se você não escreveu, não deixou escrito que é essa a vontade dele, eu acho que não cabe à gente decidir por ele, porque eu acho que a maior decisão é a do paciente. Se a gente chegou e conversou com ele antes, você realmente está no final da sua vida, não tem o que fazer para você, a gente fala sobre o cuidado paliativo e escreve no prontuário, até porque a gente tem que estar respaldado.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais? Ou se ele não puder decidir?.

Resposta: Um representante legal.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Não.

Entrevistador explica o que são as diretrizes antecipadas de vida.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não, porque às vezes manter a vida é sofrimento para o paciente, para as pessoas a volta dele. Manter um, eu acho que é basicamente isso, manter em algumas situações é você manter um sofrimento que não necessariamente vai ser bom para o paciente. Acho que a gente está aqui para melhorar, dar qualidade de vida, um conforto pro paciente, cura às vezes. Mas se não tem cura, é melhorar qualidade de vida.

Entrevistador: Você pode dar um exemplo de melhora de qualidade de vida, em um paciente nessa situação?

Resposta: Alívio da dor.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la? Você disse que viu alguma coisa em Deonto?

Resposta: Não, em deonto foi só essa parte de representante legal. Eu vivi isso no Hospital de Ensino. Uma paciente que chegou com dor epigástrica e intolerância e a gente descobriu um adenocarcinoma gástrico e assim, foi muito rápido. Ela teve várias coisas assim, a gente, ela não conseguia se alimentar tudo que ela comia vomitava e aí a gente passou sonda para ela poder se nutrir. Mas ela não melhorou, sentia dor, e assim foi muito rápido, questão de um mês, ela foi debilitando totalmente. E aí a gente entrou nessa questão para falar, ela já tinha metástase ovariana, peritoneal, pulmonar e a gente entrou na questão com a cirurgia para ver se fazia uma gastrostomia.

Entrevistador: E aí?

Resposta: Eles falaram que não ia fazer.

Entrevistador: Por quê?

Resposta: Porque ela era uma paciente terminal. E eles questionaram qual o benefício de um trauma cirúrgico em uma paciente já debilitada.

Entrevistador: E a paciente?

Resposta: Ela ficava mal, porque ela não conseguia se alimentar.

Entrevistador: Foi conversado com a família e com a paciente, ou ficou só no âmbito médico?

Resposta: Não, não foi conversado; foi conversado só no âmbito médico essa decisão da gastrostomia ou a sonda.

Entrevistador: E como é que foi a resolução? A paciente sabia o tamanho do problema que ela tinha, a família sabia?

Resposta: Sabia, todo mundo sabia, todo mundo da família sabia. Era uma paciente que assim, a médica falou, as pessoas da família perguntaram qual a expectativa de vida e a médica falou: “olha nunca posso falar, porque eu não tenho bola de cristal, mas as pesquisas os estudos mostram que nesse estágio a expectativa é essa”.

Entrevistador: E a paciente sabia isso tudo? Perguntaram para ela se ela queria fazer gastrectomia?

Resposta: Sabia de tudo isso. A gente perguntou para ela e ela falou que tanto fazia, assim, porque ela já estava desconfortável. Ela estava em dúvida se queria passar por uma cirurgia também ou não, entendeu? Mas foi o momento pior, porque eu via que ela não conseguia comer. E eu falava “mas a gente tem que dar comida para ela”, e as pessoas falavam “mas ela vai morrer” e eu falava “mas a gente está aqui para ajudar”.

Entrevistador: E o que você acha que poderia ser feito?

Resposta: Mas eu não sei também, porque o risco de submeter uma paciente a uma cirurgia também... Não sei se ela ia suportar, então, sei o que seria pior entendeu? Se era a gente melhorar a alimentação dela ou ela acabar morrendo na cirurgia.

Entrevistador: Mas não teria possibilidade de um procedimento minimamente invasivo?

Resposta: Não sei, assim, não tenho experiência médica, eu acho que tentaria.

Entrevistador: e se tivesse?

Resposta: Eu acho que eu tentaria.

Entrevistador: Se ela dissesse que queria? E se ela disse que não queria?

Resposta: Eu ia falar para ela “você tem que decidir, ou a sua família tem que decidir”. Se ela falasse “eu estou muito mal, e eu quero muito isso”, ok. Mas eu ia falar pra ela tem risco de você não passar (não suportar) pela cirurgia. E deixar na mão dela decidir.

Entrevistador: em algum momento na sua formação, isso foi discutido?

Resposta: Essa foi à experiência mais próxima, isso foi na dobra de clínica.

Entrevistador: No Internato já né?

Resposta: É no internato.

Entrevistador: Isso já foi discutido, e você disse alguma coisa que havia visto em deonto?

Resposta: Não, de deonto foi só de representante legal. Teve uma discussão mas foi muito leve, não foi nada de até que ponto você chega para cuidar do paciente, o paciente vai morrer de qualquer forma, então é muito difícil você chegar e prolongar um sofrimento também, qual o limite disso...

Entrevistador: De tudo isso, o que você acha mais importante?

Resposta: Eu acho que minimizar o sofrimento, se é para pessoa... Assim, a gente vai tentar não prolongar o sofrimento, mas se a gente puder minimizar isso, diminuir a dor, dar conforto, para ela se alimentar... Até no final, o que a gente acabou fazendo, dava pra ela picolé, que o picolé ajuda e ela ficava chupando devagarzinho e ela falava “ ah. muito bom picolé!”. Era só isso que ela conseguia comer; nem sopa, ela vomitava.

Entrevistador: Você sabe me dizer o final dessa paciente?

Resposta: Ela faleceu.

Entrevistador: Ela foi entubada alguma coisa?

Resposta: Não foi no meu plantão, não ela não foi entubada. Evoluiu com insuficiência respiratória, parada... E aí não foi no meu plantão, não sei.

Entrevistador: Com o pessoal da enfermagem e da rotina isso foi conversado, e com a família e com ela?

Resposta: Foi conversado.

Entrevistador: Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Eu acho que a gente deveria ter algo relacionado a isso aqui na faculdade, porque a gente fica muito... Assim, no Brasil eu acho que não tem uma diretriz sobre cuidado de fim de vida, pelo menos eu não sei se tem, pelo menos não é divulgado, não chega gente durante a nossa formação médica. Se existe, pelo menos deveria chegar à gente.

Entrevistador: O que chega para você na formação médica?

Resposta: Sobre isso? Nada.

Entrevistador: E dentro da parte do cuidado da pessoa?

Resposta: Só assim, distanásia, que você não pode prolongar o sofrimento, só isso assim. Não tem assim, o que você faz, um protocolo, uma diretriz, alguma coisa assim. E aí eu acho que fica durante a enfermagem, por exemplo, eu via isso, cada médico dava uma opinião; e aí às vezes fica para o médico ver o que vai fazer, o que vai fazer, o que não vai, se vai passar a sonda, se não vai.

Entrevistador: E como você acha que isso devia ser feito?

Resposta: Eu acho que deveria ter protocolo, ou alguma coisa que direcionasse um pouco, para não ficar tão dependente da opinião do próprio médico a tomada de decisão. E até, por exemplo, para orientar os médicos de que é o paciente que tem que tomar a decisão, porque às vezes o médico passa por cima porque quer que faça isso porque é papel dele, por que é. Até para orientar os médicos.

Entrevistador: Você já identificou alguma situação em que o médico toma uma decisão e pronto?

Resposta: Já, não em paciente terminal. Já vi medico falando assim: “ah, você tem que tomar esse remédio”, aí a pessoa fala assim “mas esse remédio me dá dor de barriga”, o medico diz “mas você vai tomar porque é o remédio que tem para tomar e porque você vai tomar e pronto acabou” .E assim, não é discutido com o paciente, é ele quem vai tomar, é o corpo dele, é ele que tem que decidir junto com você.

Entrevistador: Você não comentou e eu vou perguntar, porque isso apareceu nas minhas outras entrevistas. Em relação à parte jurídica da tomada de decisão, você já pensou ou ouviu alguma coisa sobre “fazer se não a família processa”?

Resposta: Não, mas eu acho que é tudo dialogo, você falar para família. Eu acho que a experiência que eu tive na clinica foi muito assim; a gente tem que falar para as pessoas, para elas tomarem as decisões junto com a gente, somos todos juntos ali para cuidar de alguém. Não é só você médico, só porque você sabe um pouco mais sobre o conhecimento médico que você tem o maior poder sobre aquilo; a família viveu anos com a pessoa, e sabe de outro âmbito também da pessoa. Então, assim, tudo é esclarecimento, você chega e fala das possibilidades, fala se a pessoa quer ou não. E se respalda, escreve no prontuário “conversei com a família do fulano de tal, decidiram, optaram por não realizar o procedimento” ou “optamos por realizar o procedimento sabendo dos riscos envolvidos”, até porque se não, você pode ser processado depois por omissão.

Entrevistador: E você tem medo de ser processada?

Resposta: Eu acho que eu não tenho medo, porque eu espero conversar sempre com as pessoas. E eu assim, eu converso muito, eu falo “vamos fazer isso? Vamos fazer não sei o que? Chama seu marido, chama sua filha para gente conversar sobre isso”. Para tomar a decisão junto, “né”.

FORMAÇÃO MÉDICA E TOMADA DE DECISÃO EM QUESTÕES DE FIM DE VIDA: UM ESTUDO DE CASO.”

ENTREVISTA – 20

Entrevistador: O que você entende sobre cuidados de fim de vida?

Resposta: Ah, eu entendo que cuidado de fim de vida é o suporte que você dá para diminuir o sofrimento do paciente, se o paciente já não tem perspectiva de melhora, se ele tem uma doença já intratável e se para ele já não é benefício investir na doença, pois vai prolongar o sofrimento.

Entrevistador: Como você caracteriza um paciente em situação de fim de vida?

Resposta: Primeiro, eu acho que a gente identifica ele, primeiro de tudo, de idade, pacientes mais velhos a gente acaba seguindo esse parâmetro. E dependendo da doença, se for uma doença que está causando sofrimento para ele, e, que apesar da gente nunca poder decidir sobre a vida de alguém, mas às vezes a gente tenta colocar na balança o que realmente vale a pena, se vale à pena investir e retardar um sofrimento, aumentar o sofrimento.

Entrevistador: O que você entende como: Limitação de suporte terapêutico?

Resposta: É uma definição nova, mas acredito que é você não fazer uma distanásia. Você limitar o suporte ao que vai trazer conforto para o paciente e não o que vai curar a doença dele.

Entrevistador: Você usou um termo que eu não deixei bem claro aqui na entrevista, mas o que você entende por distanásia?

Resposta: Distanásia é você dificultar a lei natural da vida; é o que eu entendo às vezes o paciente tem uma doença que é incurável ou que está causando muito sofrimento e você ficar retardando o processo natural da morte.

Entrevistador: Você pode dar um exemplo?

Resposta: Ah, um exemplo é um paciente com câncer terminal e com metástase incurável ,peritoneal e aí o paciente fica muito acamado e aí evolui para insuficiência respiratória, e você entuba e aí , ele vai e faz sepse pulmonar, aí você começa noradrenalina e aí você vai ficar aumentando a noradrenalina, as aminas dele até quando, entendeu? Sendo que eu acho que o ideal é você tentar, mas chega um certo ponto que não você diminuir a nora, mas deixar ele estável, até para ele seguir a lei natural.

Entrevistador: O que você entende como: Suspensão de suporte de vida?

Resposta: Não, nunca ouvi também não. Mas assim no meu entendimento, é o que seria a eutanásia para mim, suspensão de suporte de vida, “né”. Aí, eu acho assim, que se você já está dando o suporte e suspender, eu acho que é você regredir um tratamento que pelo menos para mim, teria que ser estável ou não progressivo.

Entrevistador: Em sua opinião, quem deve tomar a decisão de iniciar, introduzir ou continuar tratamento: Paciente, família ou médico? E por quê? Responda pensando nas situações listadas a seguir, quais critérios você consideraria legítimos para a tomada de decisão:

Resposta: Na minha opinião, a decisão parte mais do médico, por assim, a família, principalmente família que tem pouco nível socioeconômico, pouco entendimento não é muito capaz de saber o que se deve ou não fazer; e o médico por já conhecer a comorbidade do paciente que ele já tinha e a intercorrência que ele apresentou, ele vai saber se a intercorrência vai ser eficaz o tratamento ou não. A família não tem esse entendimento e nem o paciente em si. Eu acho que a decisão é mais do médico.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em enfermaria?

Resposta: Eu acho assim, se a família procurar o médico para pedir a opinião dele, eu acho que a decisão dele é internar. Ele vai ter que ser internado para tratar a complicação dele aguda, porque eu acho que o papel do médico é cuidar; mas assim, porque acaba que a intercorrência que ele teve vai causar sofrimento ao paciente, então é um modo de tirar o sofrimento, ele vai, vamos supor, que fosse uma intercorrência, um paciente fez uma sepse, e ele vai entrar em insuficiência respiratória e tudo e o médico tem que atuar.

Entrevistador: Mesmo com o paciente nessa situação e fim de vida?

Resposta: Sim, eu acho que é.

Entrevistador: Se o paciente estiver internado ou for internar em unidade de terapia intensiva?

Resposta: Eu acho que continua sendo do médico também. Eu acho que só o médico sabe a necessidade de CTI ou não, entendeu? E eu acho que tem que tentar até o fim resolver essa intercorrência.

Entrevistador: E se o paciente disser que não quer ir?

Resposta: Aí, se o paciente disser que não quer ir, eu vou tentar convencê-lo a querer ir para gente tentar mudar a intercorrência, vou tentar convencer.

Entrevistador: Mas se ele sabe que ele tem pouca chance, e ele diz: “não quero ir, não quero ir”?

Resposta: Eu insisto para ele ir.

Entrevistador: Se for uma criança com idade de 12 anos? Se for idoso (maior de 60 anos)?

Resposta: Muda totalmente na minha opinião. Porque igual eu falei, a percepção de doença pra gente muda, quando a gente acaba sendo influenciado, a gente pensa: “ah, a criança tem tudo pela frente”. E aí a gente acaba pensando assim: “O idoso já viveu e tal” e a gente acaba tendo esse preconceito devido à idade sim.

Entrevistador: E a decisão continua sendo do médico, ou você acha que muda?

Resposta: Eu acho que agora a decisão fica mais do médico quando é uma criança ainda. Porque a criança, primeiro que ela não tem o poder de discernimento ainda, “né”. E aí você vai querer fazer tudo, acho que a percepção de doença entre o adulto e a criança é totalmente diferente. Mesmo na situação de fim de vida.

Entrevistador: Se for indivíduo com neoplasia maligna? Se for indivíduo com doença crônica?

Resposta: Eu acho que muda também. Eu acho que tudo vai depender do seu conhecimento da doença, como médico da doença. Se você souber que o paciente, ah, ele é um DPOC grave, mas que você acredita que ele tem indicação de oxigênio domiciliar e que ele vai ficar bem em casa, aí você investe mais. Agora, se você também o renal crônico se você souber que ele tem condições de diálise ambulatorial, você vai investir mais ; então você tem que conhecer a doença, realmente, e o paciente, a condição do paciente em ter o tratamento, eu acho. Porque também, se for um renal crônico que no lugar não tem diálise disponível, fica difícil você dar alta pra ele. Mas que eu acho que muda, eu acho que quando a gente fala sobre, igual você falou câncer, eu acho que ele é o que mais assusta e é o que faz a gente menos investir. O câncer terminal do que essas doenças que por mais que sejam doenças crônicas, a gente sabe que tem um tratamento paliativo, “né”. Seria assim, uma diálise, por exemplo; agora o câncer, o tratamento paliativo é tirar a dor, entendeu, então eu acho que o câncer é o que mais...

Entrevistador: E você acha assim, a decisão fica com o médico?

Resposta: Eu acho assim, a decisão é em conjunto, mas o médico é o que tem mais poder de influenciar a família, é isso que eu acho. Porque é o que mais conhece da doença.

Entrevistador: Se for paciente que precisa de cuidados especiais?

Resposta: Eu entendi, vamos supor é um paciente que depende de alguém e você cuidar ou não da intercorrência vai. Eu acho assim, é uma situação muito complicada, porque às vezes a gente muda uma conduta de um paciente e a própria família não tem condições de cuidar dele depois “né”, é isso que você quer dizer?

Entrevistador: É, pode ser essa situação.

Resposta: Eu acho que aí, continua sendo do médico porque eu acho que a gente está aqui, a gente entra querendo cuidar da saúde, agora eu vejo isso, porque eu nunca pensei por esse lado, para te falar a verdade. Eu acho que a gente sempre quer salvar , independente do que aconteça.

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Não, não de qualquer jeito. Tem que se considerar o suporte que ele vai ter depois, o desejo do paciente e o que o médico tem que fazer. O que deve ser pesado, eu acho que você tem que fazer a resiliência, “né”. E aí, você tem que tentar estar no lugar do paciente e da família dele, que aí eu acho que você vai conseguir pensar mais, isso é empático.

Entrevistador: Mas você acha que o maior responsável pela decisão é o médico?

Resposta: é , o maior responsável é o medico, que é o que mais conhece da doença.

Entrevistador: Você acha que é a responsabilidade ou o poder?

Resposta: Isso, eu acho isso. Eu acho que é o poder.

Entrevistador: Você conhece as diretrizes antecipadas de vida?

Resposta: Nunca ouvi falar.

Entrevistador: Você usou duas definições importantes, eutanásia e distanásia. Você ouviu em algum momento na sua graduação?

Resposta: Ouvi em psicologia.

Entrevistador: em algum momento na sua graduação você teve alguma discussão sobre isso?

Resposta: Não, e eu acho que o vai mudar, todo mundo muda no decorrer da medicina, mas eu acho que o que vai mudar é o seu desejo de cuidar, influencia no final do seu curso. Apesar de você mudar, de você querer ser humano, você muda menos quando você gosta muito do que faz, entendeu? Eu acho isso. Mas a gente não tem essas discussões não.

Entrevistador: Ate o momento, na graduação você identificou alguma situação igual ou similar a esta que foi apresentada nas perguntas anteriores? Pode descrevê-la?

Resposta: Já vi, posso. Já vi um paciente que a minha opinião foi até contrária. Ele estava em choque e com vasopressina e noradrenalina, e aí assim, o paciente estava com câncer também, apesar de ser um câncer de difícil abordagem e estava em ventilação mecânica, aí foi diminuídos os parâmetros ventilatórios que estava com PEEP de 10 e foi para 06 e foi suspenso a vasopressina. E aí eu acho que isso foi meio que você regredir um tratamento, entendeu?

Entrevistador: E isso foi discutido com alguém?

Resposta: Não, não foi discutido não. Foi decidido pela parte médica, a parte técnica.

Entrevistador: você sabe qual era a doença de base do paciente?

Resposta: A doença de base era um câncer de esôfago, mas sem metatase, sem invasão, sem nada, mas ele estava comprometido o paciente pela situação.

Entrevistador: E alguém tinha conversado com a família, sobre essa situação?

Resposta: Não, e acredito assim que, apesar da doença, como ela não tinha invasão, era uma doença local, mas a paciente debilitada, foi mais pela dificuldade do serviço em dar um suporte maior, uma cirurgia e de curativos, feito isso sem discutir com ninguém.

Entrevistador: E você discordou? Por quê?

Resposta: Eu discordo, porque eu acho que pode ser que no final, a gente não precisava aumentar a amina, não precisava melhorar os parâmetros ventilatórios, mas você regredir num tratamento que já foi feito, eu acho errado, minha opinião de pouca experiência.

Entrevistador: E você acha que teria mudado alguma coisa se a família soubesse da extensão da gravidade da doença, ou o paciente?

Resposta: Acho que não, porque a família conhece muito pouco da doença. Por isso que eu acho que aqui decisão maior é do médico mesmo, ainda mais a família com o baixo nível socioeconômico, fica muito difícil para ela ter essa percepção do que está acontecendo realmente, por mais que você tente explicar de uma forma clara, mas é difícil. Por isso que eu acho que é o médico.

Entrevistador: Normalmente as pessoas quando falam de “câncer”, elas se assustam...

Resposta: E não sabem, é!

Entrevistador explica sobre diretrizes antecipadas de vida

Entrevistador: voltando ao caso citado, em algum momento, você disse que a decisão não foi discutida?

Resposta: Não. Acaba sempre o chefe do serviço toma decisão, e os outros acatam.

Entrevistador: Alguém questiona?

Resposta: Não

Entrevistador: Você considera razoável manter a vida a qualquer custo, independente de seu diagnóstico?

Resposta: Eu acho que a gente vira automático nisso, e não pensa que está por trás do paciente, os cuidados que ele vai ter em casa, se vai ter como, e no que ele quer. Porque até a parte jurídica a gente tem muito medo hoje em dia, então a gente sempre tenta até o fim manter a vida, porque até por parte jurídica não só a parte de técnica da medicina, a parte jurídica influencia muito.

Entrevistador: você tem medo dessas coisas de processo?

Resposta: Tenho medo, acho que hoje em dia, todo mundo a gente vê exemplos de professores nossos, e todo mundo falando e batendo nessa tecla. E o médico conhece muito pouco de legislação e ele sabe muito pouco o que ele está ou não respaldado. Então, e você acaba pecando por excesso. Com medo.

Entrevistador: E você acha que poderia ter alguma forma de melhorar?

Resposta: Eu acho se o paciente, se tivesse alguma forma do paciente conhecer a doença dele melhor e aí ele ter mais autonomia e expressar essa autonomia para a lei, aí o médico poderia também pensar na opinião dele. Se o paciente não tem como expressar a opinião legalmente, o médico sempre vai achar e agir tecnicamente, vai querer salvar a vida dele até o fim.

Entrevistador: Você daqui a pouco vai estar formado...

Resposta: Estou, e eu acho outra coisa, eu acho que é muito do médico, a vaidade. Eu acho que isso tem também, de nunca querer perder um paciente por vaidade. Porque você perder mais um, é um que morreu na sua mão. Aí, você acaba que tendo um papel assim, de incapaz, entendeu? Eu acho que é isso.

Entrevistador: Isso é uma questão bastante interessante mesmo. Gostaria de acrescentar algum outro relato seus sobre o tema: “cuidados de fim de vida”?

Resposta: Porque eu acho que não é só pela questão técnica de salvar a vida, mas é a questão de perder uma vida. E aí você é incapaz por você não ter salvado, entendeu?

Entrevistador: Às vezes, a situação de você ter dado o melhor fim de vida, é melhor do que ter deixado vivendo assim...

Resposta: Seria a maior gratificação, mas acho que isso não é visto por muitos.

Entrevistador: Mas você acha por quê?

Resposta: É porque eu acho que isso é do ser humano; o ser humano ele quer ser sempre o melhor. E aí na medicina você aprende que ser o melhor é aquele que faz melhor, que salva melhor e não aquele que faz melhor para o paciente, mas aquele que é o melhor para o meio médico, e não para o paciente.