

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**Bioética, Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida:
a importância do processo de tomada de decisão**

Rosmari Wittmann Vieira

Porto Alegre
2010

Bioética, Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida: a importância do processo de tomada de decisão

Rosmari Wittmann Vieira

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Porto Alegre

2010

Ficha Catalográfica

W932b **Wittmann-Vieira, Rosmari**

Bioética, cuidados paliativos e qualidade de vida : a importância do processo de tomada de decisão / Rosmari Wittmann-Vieira ; orient. José Roberto Goldim. – 2010.

112 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas. Porto Alegre, BR-RS, 2010.

1. Bioética 2. Cuidados paliativos 3. Qualidade de vida 4. Tomada de decisões 5. Coerção I. Goldim, José Roberto II. Título.

NLM: Wb 60

Catálogo Biblioteca FAMED/HCPA

AGRADECIMENTOS:

Aos 89 pacientes e 88 familiares, que consentiram em participar do presente estudo, pela disponibilidade em auxiliar na geração destes conhecimentos;

Aos queridos coletadores, que tornaram este estudo possível;

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul por ter possibilitado toda a minha formação acadêmica em nível de graduação, especialização em Saúde Pública e agora o mestrado;

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre por me estimular a continuar estudando, proporcionando condições para a realização deste trabalho, e por ser um campo fértil para o desenvolvimento de pesquisas.

Aos meus amores César (esposo, amigo, confidente, companheiro, amante,...) e Henrique (meu filho maravilhoso) por terem acreditado em mim quando nem eu mesma acreditava, obrigada por entenderem minhas ausências, pelo apoio, carinho, pelas noites em claro,... pelos filés com molho de nata que me davam força, quando eu estava muito cansada, pelos espumantes que bebemos comemorando as pequenas vitórias deste processo...

Ao Rodrigo (*in memoriam* – meu segundo filho) mesmo não estando mais conosco, me ensinou e ainda me ensina muito sobre lutar pela vida, o convívio com a proximidade da morte, os sentimentos confusos que vivenciamos, o amor incondicional, o conviver com a falta, o respeito às diferenças...

Ao meu amado Vô Willy (*in memoriam*) que sempre esteve ao meu lado servindo de apoio e exemplo de integridade, bondade, carinho. A tua luz ilumina o meu caminho!

À minha mãe Maria Marta (*in memoriam*) mulher linda, forte, guerreira, que me ensinou desde pequena que precisamos lutar pelo que acreditamos e nunca desistir dos nossos sonhos.

Minha querida madrinha Rita, pelo exemplo, carinho, e pelas inúmeras demonstrações de apoio e incentivo...

Ao meu pai Rudi que me ensinou a distinguir o que queremos e o que não queremos para nossas vidas e que aquilo que semearmos hoje, colheremos amanhã! Sábias lições!

Meu irmão Rudnei exemplo de perseverança, determinação, lealdade, profissionalismo, irmão, amigo... Obrigada pelas incansáveis palavras de apoio e estímulo! A minha cunhada Fernanda e minha afilhada Mariana por fazerem meu irmão ainda mais completo e feliz.

Aos meus irmãos Raul e Rudimar pela torcida e carinho.

Meus queridos amigos e amigas da Confraria do Silêncio pelos sábios conselhos e pelos maravilhosos momentos de descontração.

Às famílias Vieira, Bastos e Ferracini que me acolheram como mais uma integrante, em especial para a Liane e Ahíra.

À querida Maria Henriqueta Luce Kruse, chefe e principalmente amiga, que confiou à mim a execução, a seleção da equipe e a liderança do nosso sonhado Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP)!

Às colegas, amigas e parceiras do NCP pelo enorme apoio, confiança e incentivo.

Ao meu querido orientador e amigo Goldim que me estendeu a mão, quando demonstrei minha vontade de voltar a estudar. Acreditando na minha capacidade e me dando o exemplo com sua competência, tranquilidade, constância simpatia e simplicidade. Muito Obrigada!

À minha “quase orientadora” e querida amiga Miriam de Abreu Almeida, pelos ensinamentos, carinho, incentivo parceria em pesquisas...

Pelo apoio incondicional da amiga e colega M^a Antonia Lima Ferreira.

À Eliane Rabin pelo exemplo, carinho, estímulo e empréstimos;

Meus queridos (as) amigos (as) e colegas de Bioética gosto muito de fazer parte desta família!

Ao Lucas Garcia, bolsista do PPGCM/UFRGS que, desempenhou seu trabalho com uma dose extra de paciência, simplificando as burocracias e com isso facilitando muito a minha vida.

Enfim, a todas amigas e amigos, tios e tias, primos e primas, minha terapeuta Jaque, que me acompanharam e me apoiaram nesta jornada.

MUITO OBRIGADA!

RESUMO

Bioética, Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida: a importância do processo de tomada de decisão

Este estudo transversal avaliou a capacidade para a tomada de decisões, e a percepção de coerção, de pacientes internados em cuidados paliativos e seus acompanhantes, bem como a qualidade de vida dos pacientes. Foram estudados 89 pacientes oncológicos internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e 88 acompanhantes. Apenas entre os pacientes, os homens tiveram idade significativamente superior à das mulheres ($F=3,97$; $P=0,049$). A escolaridade foi igual nos dois grupos, com média de 8 anos de escola. Tanto os pacientes quanto os acompanhantes demonstraram ter capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse. Nos domínios do WHOQOL-OLD, a Participação social teve a menor média enquanto que a Intimidade foi o melhor. Nos domínios do WHOQOL-BREF, a Saúde Física teve a menor média, sendo o Meio ambiente o de melhor desempenho. Este estudo evidenciou que tanto pacientes quanto familiares apresentaram capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse, e que a decisão de transferência à unidade de cuidados paliativos foi compartilhada entre os pacientes, profissionais e acompanhantes, havendo baixa coerção percebida. Os pacientes demonstraram-se satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais, pessoais e íntimas, mesmo estando internados.

DECs: Bioética; Tomada de Decisões; Cuidados Paliativos; Percepção; coerção; vulnerável, Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Bioethics, Palliative Care and Quality of Life: the importance of decision making process

This cross-sectional study assessed the decision making capacity and the perception of coercion of inpatients admitted to palliative care and their escorts, as well the patients' quality of life. There were included in the study 89 cancer patients admitted to the Center for Palliative Care at Hospital de Clinicas de Porto Alegre and 88 escorts. Only between patients, men had significantly higher age than females ($F = 3.97$, $P = 0.049$). Education level was similar in both groups, averaging 8 years of school. Both the patients as the escorts have demonstrated the ability to make decisions in their best interest. In areas of WHOQOL-OLD, Social participation had the lowest average, while Intimacy was the best one. In WHOQOL-BREF domains, the Physical health had the lowest average, and the Environment had the best performance. This study showed that both patients and escorts showed capacity to decide in their best interest, and the decision involved in patient admission to the Center of Palliative Care was shared between patients, health professionals and escorts, with low perceived coercion. The inpatients showed their satisfaction with the capability to establish social, personal and intimate relationships, even while hospitalized.

Key words: Bioethics; Decision Making; Palliative Care; Perception; coercion; vulnerable, Quality of Life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS – Organização Mundial de Saúde

WHO – World Health Organization

CP – Cuidados Paliativos

NCP – Núcleo de Cuidados Paliativos

HCPA – Hospital de Clínicas de Porto Alegre

WHOQOL-OLD – Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para Idosos

WHOQOL-BREF - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida para adultos
jovens abreviado

MS –Ministério da Saúde

PNH - Programa Nacional de Humanização

FPTC – Fora de Possibilidades Terapêuticas de Cura

INCA IV – Instituto Nacional do Câncer IV

SUMÁRIO

Agradecimentos	4
Resumo	6
Abstract	7
Lista de abreviaturas e siglas	8
1. Introdução	11
2. Revisão da Literatura	13
2.1. Cuidados Paliativos	13
2.1.1. Qualidade de vida	19
2.1.1.1. Escala WHOQOL- BREF	20
2.1.1.2. Escala WHOQOL-OLD	23
2.2. Bioética	25
2.3. Autonomia	28
2.3.1. Tomada de decisão	30
2.3.1.1. Avaliação do Desenv. Psicológico Moral	31
2.3.1.2. Percepção de coerção	33
2.4. Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA	35
3. Objetivos	37
3.1. Objetivo Geral	37
3.2. Objetivos Específicos	37
4. Referências da revisão da literatura	38
5. Artigo I Versão em Língua Portuguesa	47
6. Artigo II Versão em Língua Portuguesa	63
6.1. Artigo II Versão em Língua inglesa	78
7. Considerações finais	92
8. Anexos	93
A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o paciente	
B. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o familiar	
C. Sub-Escala de Percepção de Coerção em Pesquisa do paciente	
D. Sub-Escala de Percepção de Coerção em Pesquisa do Familiar	
E. Escala de Desenvolvimento Psicológico Moral	

F. Instrumento de WHOQOL-BREF

G. Instrumento de WHOQOL-OLD

H. Protocolo de internação no Núcleo de Cuidados Paliativos

1. Introdução

Desde 2003, as neoplasias malignas são a segunda causa de morte na população brasileira, as estimativas no Brasil, para o ano de 2010, apontam para a ocorrência de 489.270 novos casos de câncer⁽¹⁾. Segundo relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer da OMS, o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos⁽²⁾.

A luta contra o câncer e a introdução dos cuidados intensivos, em meados do século XX, mudou a visão médica ao final da vida, posicionando-se contra a doença e a morte. Passando a dar ênfase à esfera científico-tecnológica do cuidado. E neste momento surge uma competição com a morte e um esforço de prolongar ao máximo a vida, acarretando, às vezes, em prolongamento do sofrimento para o paciente e sua família⁽³⁾.

Atualmente existe um grande esforço em modificar a cultura dos cuidados na fase terminal da vida. Este esforço tem sido evidenciado como uma área de estudos emergente denominada cuidados paliativos. Cuidado paliativo é um termo adotado na modernidade para os cuidados necessários em fim de vida, tendo como meta o prolongamento da vida com qualidade.

Os seres humanos, em fase avançada de doença, possuem necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, como todos os indivíduos, porém freqüentemente potencializadas, e estas precisam ser amenizadas.

Acredita-se que o enfrentamento deste momento é muito difícil, tanto para o doente quanto para sua família, cabendo aos profissionais apoiá-los neste momento. E que a atenção às suas necessidades, como o alívio dos sinais e sintomas da doença, a presença de seus familiares, e o respeito à sua autonomia promovem ao doente uma melhor qualidade na vida restante e à sua família a elaboração de sua perda.

É sabido que a qualidade de vida engloba uma série de variáveis, como: saúde física, mental, estar de bem consigo mesmo, com a vida e com as pessoas que os cercam, enfim, sentir-se em equilíbrio. Ao avaliar o momento de vida dos pacientes oncológicos, fora de possibilidades terapêuticas de cura, imagina-se que estes não se sintam satisfeitos com a avaliação de sua qualidade de vida, em nenhum aspecto. Como poderiam se sentir em equilíbrio? Afinal estão em

fase final! Parece contraditório que a filosofia de cuidados paliativos tenha como objetivo principal a melhoria da qualidade de vida destes pacientes.

Existem ainda, poucos trabalhos que se propõem a avaliar a qualidade de vida destes pacientes, nesta etapa tão frágil de vida. Mesmo existindo instrumentos, reconhecidos pela OMS⁽⁴⁾, capazes de avaliar a percepção de qualidade de vida das pessoas em diferentes fases da vida, que poderiam ser utilizados para este fim.

Como o Núcleo de Cuidados Paliativos é um setor novo, os conflitos e dificuldades em relação à determinação de que o paciente deve receber cuidados paliativos são inerentes à todos os profissionais dentro das equipes que prestam assistência a estes pacientes e suas famílias, e, como possui proposta de atendimento diferenciado, envolvendo diversas questões éticas, é preciso que seja analisado na perspectiva da Bioética Complexa⁽⁵⁾.

Para saber se atingimos ou não os objetivos da filosofia dos cuidados paliativos. Faz-se necessário conhecer mais a fundo estes pacientes.

O presente estudo teve como motivação a vontade de desvendar a percepção destes pacientes em um momento tão vulnerável de suas vidas, se propõe a aprofundar questões que merecem ser melhor investigadas desde o ponto de vista do cuidado dos pacientes que são transferidos para o Núcleo de Cuidados Paliativos: qual o grau de coerção percebido pelos pacientes e seus familiares quando da proposta de transferência e continuidade dos cuidados paliativos? A capacidade de tomada de decisão difere entre os pacientes e seus familiares? Qual a orientação de longo prazo destes pacientes? Qual a percepção de qualidade de vida destes pacientes?

A presente dissertação apresenta, em sua primeira parte, uma revisão teórica dos temas estudados, envolvendo, especialmente a Bioética e os Cuidados Paliativos. Foram incluídos, na segunda parte, dois artigos produzidos com os dados coletados, ambos em sua versão em língua portuguesa e um em língua inglesa, submetidos a periódicos da área de Enfermagem, com avaliação CAPES em nível Qualis A2. Finalmente, foram incluídas as Considerações Finais, englobando os resultados apresentados nos dois artigos e estabelecendo algumas perspectivas futuras. Todos os instrumentos de coleta de dados e o protocolo para admissão de Pacientes no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre estão apresentados nos anexos.

2. Revisão da Literatura

A preocupação com a pessoa morrendo vem de longa data, sendo motivo de inquietação nas sociedades. Porém com o avanço da medicina e a introdução dos cuidados intensivos, em meados do século XX, a visão médica sobre o final da vida mudou, posicionando-se contra a doença e a morte. Passando a dar ênfase à esfera científico-tecnológica do cuidado. E neste momento surge uma competição com a morte e um esforço de prolongar ao máximo a vida⁽³⁾.

2.1. Cuidados Paliativos

"Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão⁽⁶⁾"

Norbert Elias

Hoje em dia tem havido um grande empenho em tentar modificar a cultura dos cuidados prestados na fase final da vida. Este empenho tem sido evidenciado como uma área de estudos emergente denominada cuidados paliativos⁽⁷⁾.

Cuidado paliativo é um termo adotado atualmente para os cuidados necessários em fim de vida, construídos dentro de um modelo de cuidados totais, ativos e integrais, visando a qualidade de vida, oferecidos ao paciente com doença avançada e terminal, e à sua família legitimados pelo direito do paciente de morrer com dignidade⁽⁸⁻¹⁰⁾. Caracteriza-se como um campo de atuação das Ciências da Saúde que envolve conceitos das Ciências Humanas⁽¹¹⁾.

Em 1967, foi inaugurado o St Christopher's Hospice, na Inglaterra. Esta instituição foi a primeira a adotar, contemporaneamente, a nova forma de introduzir cuidados paliativos na assistência. A sua denominação retoma uma antiga tradição. A palavra hospice, que tem origem no latim *hospes*, significando estranho ou anfitrião, que derivou de *hospitalis*, significando amigável, no sentido de ser bem-vindo ao estranho, que evoluiu para o significado de hospitalidade. Em 1840, na França, os *hospices* eram locais religiosos de acolhida e cuidado para peregrinos enfermos, especialmente os que estavam morrendo durante seus percursos. Em 1900, abriu uma destas instituições em Londres⁽¹²⁾.

O termo *hospice* pode ser utilizado para denominar apenas o prédio onde são praticados os cuidados paliativos, ou ainda o programa de cuidados regularmente oferecido ao final da vida, tanto nos Estados Unidos, quanto na Inglaterra. Este termo também pode ser utilizado para descrever a filosofia de trabalho voltada aos indivíduos com doenças terminais, especialmente nos Estados Unidos.

É importante diferenciar os *hospices* dos *nursing homes* ou *residential homes*, que no Brasil são denominados de asilos ou casas para idosos. Estas instituições não visam nem possuem uma equipe especializada em cuidados paliativos, sua clientela tem longo tempo de permanência, o número de indivíduos com câncer é pequeno e normalmente é constituída de solteiros ou viúvos⁽¹³⁾.

Os cuidados de *hospice* são, em geral, prestados no domicílio ou em instituições especialmente destinadas para o cuidado à pacientes em fim de vida enquanto que os cuidados paliativos são conceitualmente mais amplos⁽¹⁴⁾.

O moderno movimento *hospice* é fundamentado na compaixão e num tipo de cuidado prestado ao paciente que pretende ser global e estendido à família. Visa medidas que aliviem os sintomas angustiantes, em especial a dor, e que possam aliviar o sofrimento do paciente, e encarar a morte como parte de um processo natural da vida e não como um inimigo a ser "obstinadamente" evitado⁽¹⁰⁾.

O movimento contemporâneo de cuidados paliativos começou na Inglaterra na década de 1970, denominado de movimento *hospice*, tendo como marco a fundação do Saint Christopher's Hospice, em 1967, por Cecily Saunders.

Esta enfermeira e médica estava insatisfeita com os resultados do tratamento dispensado a pacientes em estado terminal, cujo sofrimento físico, psíquico, social e espiritual era freqüentemente ignorado pela equipe que os tratava. Quanto ao cuidado no momento final da vida, Saunders diz: "Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte^(7,8,15-17)".

Rapidamente países como França e, Canadá incorporaram esta filosofia assistencial^(7,8,15-17).

Em 1969, a psiquiatra suíça, Elisabeth Kubler-Ross, que trabalhava com pacientes terminais, publica o livro "On Death and Dying" (sobre a morte e o morrer), marco no entendimento do período final de vida. Neste livro relata as preocupações de pacientes gravemente enfermos e em fase terminal, ensinando a comunidade da saúde que a discussão aberta sobre questões de vida e morte não feria os pacientes e que os pacientes, na realidade, apreciavam esta franqueza⁽¹⁸⁾.

A Medicina Paliativa é uma nova especialidade médica reconhecida na Inglaterra desde 1987. É, atualmente, oferecida por programas de pós-graduação como especialidade em muitos outros países⁽¹³⁾. Em dezembro de 1993 o Hospital de Clínicas de Porto Alegre estruturou o Serviço de Tratamento da Dor e Medicina Paliativa. Em 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Nesta data já haviam 31 serviços médicos credenciados nesta área de atuação.

Os cuidados paliativos são preconizados por organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde⁽¹⁹⁾ e a United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization⁽²⁰⁾

A OMS, em 1998, categoriza cuidados paliativos como o último estágio de cuidado: "*cuidados oferecidos por uma equipe interdisciplinar voltados para pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida*"⁽²¹⁾. Porém se tratando de doença crônica potencialmente fatal, os cuidados paliativos devem ser oferecidos assim que a doença for diagnosticada como fora de possibilidades terapêuticas de cura, facilitando o tratamento dos sintomas e promovendo a manutenção da qualidade de vida do paciente e de sua família até o final.

Em 2002, a OMS estabeleceu que "*cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais*"^(21,22). Devendo ser realizados por equipes multidisciplinares, tanto em ambiente hospitalar como nos domicílios⁽²³⁾.

Os doentes terminais em fase avançada enfrentam simultaneamente vários problemas. A luta contra a doença e seus tratamentos, os problemas emocionais (raiva, depressão, desesperança, desespero, culpa, proximidade da

morte) e a mudança dos planos de sua vida, pois deixam de lado os de longo prazo, fixando-se em metas de curto prazo^(24,25).

Cuidados Paliativos são definidos pela OMS como sendo “os cuidados totais e ativos prestados ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade⁽¹⁹⁾”.

Os cuidados paliativos vêm sendo implantados em ambiente hospitalar em diferentes países. A oferta de atendimento a pacientes que necessitem de cuidados paliativos é uma iniciativa humanizadora que vêm ao encontro da Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde.⁽²⁶⁾ Esta Política estabelece em suas diretrizes e metas a qualificação e humanização da atenção à saúde, buscando assegurar o vínculo entre usuário e serviço, caracterizado pelo acolhimento e responsabilização dos profissionais que atuam nas equipes. Assim, cuidados paliativos objetivam a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares através da humanização, da aplicação de princípios epidemiológicos, científicos e de gestão no tratamento de informações, da educação para a saúde e na administração de cuidados⁽²⁷⁾.

A OMS⁽²⁸⁾, em 1999, preconizou o efetivo controle da dor e dos sintomas comuns em cuidados paliativos como uma das mais importantes prioridades no sistema de saúde pública, estimulando que cada governo o inclua no seu sistema de saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes, sendo a humanização uma ferramenta mestre para a obtenção do tratamento adequado.

A OMS⁽¹⁹⁾ propõe que os cuidados paliativos sejam implementados visando aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Propõe-se a identificar precocemente e tratar a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais que acometem pessoas no final da vida, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento. O enfoque terapêutico é voltado para a qualidade de vida, o controle dos sintomas do doente e o alívio do sofrimento humano integrado pelo caráter trans, multi e interdisciplinar dos cuidados paliativos⁽²⁰⁾.

Os cuidados paliativos implicam na estruturação de uma rede de atenção à saúde, que também se envolva com estas questões, favorecendo a permanência do paciente no seu domicílio⁽¹⁹⁾.

Segundo Salomonde e colaboradores⁽²⁴⁾ tem-se observado ao longo desses anos que os especialistas nem sempre encaminham os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura para o atendimento da equipe de cuidados paliativos. Esses comentários já haviam sido feitos em 1950, por Bonica⁽²⁹⁾, nos EUA, onde ele destaca que as dificuldades enfrentadas pelos pacientes e no manejo dos sintomas seriam menores, se logo no início do tratamento a equipe de Cuidados Paliativos prestasse atendimento em conjunto com os oncologistas.

Norbert Elias, em 1985, ao descrever as peculiaridades da morte nas sociedades contemporâneas, no livro “Uber die Einsamkeit der Sterbenden” (“A solidão dos moribundos” traduzido para o português em 2001), aponta para a extensão da vida individual que tem caracterizado o nosso tempo e para a experiência da morte como estágio final de um processo natural – experiência que se tornou mais significativa devido ao progresso tecnológico, para o grau de relativa pacificação interna de nossas sociedades e para o alto grau de individualização. Essas características resultaram em um processo civilizador, onde os doentes são afastados da vida em sociedade, sendo cercados por sentimentos de constrangimento e tabu verbal que levam à segregação dos moribundos e dos mortos da vida social⁽⁶⁾.

Contrapondo isso, Menezes em 2003 destaca os cuidados paliativos como o modelo contemporâneo do morrer, pois propõe a construção de pessoa autônoma, singularizada, com direito ao conhecimento do diagnóstico e das opções terapêuticas. Trata-se de uma construção bastante distinta do modelo anterior de morte, quando o doente desconhecia a verdade sobre a sua patologia não havendo espaço para sua participação nas decisões terapêuticas⁽³⁰⁾.

O modelo assistencial ao paciente terminal deve se apoiar nos princípios do cuidado paliativo publicados no British Medical Journal: - Saber quando a morte está chegando; - Manter controle sobre o que ocorre; - Preservar a dignidade e privacidade; - Aliviar a dor e demais sintomas; - Escolher o local da morte; - Ter suporte espiritual e emocional; - Controlar quem está presente; Ter tempo para dizer adeus; e - Partir quando for o momento⁽³¹⁾.

Existe uma série de elementos necessários para caracterização da doença terminal: - Presença de uma doença avançada, progressiva e incurável; - Falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; - Presença de vários sintomas intensos; - Grande impacto emocional no doente, na família e na equipe de saúde, relacionado com a presença da morte; - Prognóstico de vida inferior a seis meses⁽³²⁾.

Recentemente, o antagonismo entre valores técnicos e humanos que marcou a Medicina no início do século passado vem dando sinais de estar diminuindo. Para tanto, o nascimento da “Bioética, como sendo um conjunto de conceitos, argumentos e normas que valoram e legitimam eticamente os atos humanos que alteram irreversivelmente os processos também irreversíveis dos seres vivos”, vem ocupando largos espaços, a partir dos anos 70⁽³³⁾.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) percebendo a necessidade de atualização do Código de Ética Médica (CEM) e a necessidade de inclusão deste tema, realizou a revisão e atualização do CEM, que foi publicado em setembro de 2009 e entrou em vigor em 13/04/2010. Nesta atualização foi incluída a determinação de que pacientes terminais devam receber atendimento de cuidados paliativos evitando medidas fúteis. Observa-se isso no Capítulo I: Princípios Fundamentais nº XXII onde descreve: “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⁽³⁴⁾”.

2.1.1. Qualidade de vida

A expressão Qualidade de Vida, no sentido atual, foi empregada pela primeira vez por Lyndon Johnson, presidente dos Estados Unidos, em 1964 ao afirmar que "*os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas*"⁽⁴⁾.

Na área da saúde, a preocupação com a relação entre Qualidade de Vida e a saúde aparecem com o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, sendo que na maioria dos estudos são utilizados os termos: condições de vida, estilo de vida, situação de vida⁽³⁵⁾.

Qualidade de vida é a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida dentro do contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽³⁶⁾.

Existem divergências quanto ao conceito de Qualidade de Vida, porém todos estão centrados na avaliação subjetiva do paciente, e necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo viver plenamente⁽⁴⁾.

O termo Qualidade de Vida é mais geral e inclui uma variedade maior de condições que podem afetar a percepção do indivíduo, seus sentimentos e comportamentos relacionados com suas atividades diárias, incluindo, mas não se limitando, à sua condição de saúde e às intervenções médicas⁽³⁷⁾.

A Qualidade de Vida se apóia na compreensão das necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais, e tem no conceito de promoção de saúde seu foco mais relevante^(35,38).

Para poder realizar o julgamento da satisfação é necessário a comparação entre as circunstâncias de vida do indivíduo, no momento da avaliação, e um padrão por ele estabelecido, por isso é pessoal, subjetiva e complexa. O indivíduo avalia diferentes variáveis ou domínios como saúde, relações sociais, autonomia, condições de moradia, trabalho, entre outros⁽³⁹⁾.

O grau progressivo da dependência física, que acompanha o avanço da doença (perda da mobilidade, alterações urinárias), piora a dificuldade em lidar com a dor, influenciando de forma negativa a sua qualidade de vida. A Qualidade

de Vida pode ser definida como “a percepção do paciente sobre o seu estado físico, emocional e social⁽⁴⁰⁾”.

Giachello cita que a Qualidade de Vida, percebida por um paciente, como sendo “*semelhante ao valor atribuído à duração da vida conseqüente a interferência de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento ou outros agravos, tornando-se o principal indicador para a avaliação dos resultados das intervenções propostas*⁽⁴¹⁾”.

Pela perspectiva dos pacientes, qualidade de vida é receber adequado controle de dor e manejo de sintomas, evitar o prolongamento inapropriado do morrer, alcançar um senso de controle, evitar ou aliviar o sofrimento e fortalecer relacionamentos com seus entes queridos⁽⁴²⁾.

Segundo Segre e Ferraz⁽⁴³⁾ dentro da Bioética, do conceito de *autonomia*, entende-se que "Qualidade de Vida" seja algo intrínseco, só possível de ser avaliado pelo próprio sujeito. Prioriza-se a subjetividade, uma vez que, a realidade é a de cada um.

2.1.1.1. Escala WHOQOL- BREF

O Instrumento WHOQOL-BREF: É a versão abreviada, proposta pela Organização Mundial de Saúde, do WHOQOL-100, com vistas a avaliar a Qualidade de Vida do adulto jovem. O instrumento possui 26 questões, com respostas estruturadas por escala Likert de 1 a 5 pontos, sua estrutura compreende quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações sociais e Meio ambiente, cada um se subdivide em itens (quadro 1)⁽⁴⁴⁾.

Domínios e itens do WHOQOL-BREF	
Físico	
Item 3	Dor e desconforto
Item10	Energia e fadiga
Item 16	Sono e repouso
Item 15	Mobilidade
Item 17	Atividades da vida cotidiana
Item 4	Dependência de medicação
Item 18	Capacidade de trabalhar
Psicológico	
Item 5	Sentimentos positivos
Item 7	Pensar, aprender
Item 9	Auto-estima
Item 11	Imagem corporal
Item 26	Sentimentos negativos
Item 6	Espiritualidade
Relações sociais	
Item 20	Relações pessoais
Item 22	Apoio social
Item 21	Atividade sexual
Meio ambiente	
Item 8	Segurança física
Item 23	Ambiente no lar
Item 12	Recursos financeiros
Item 24	Cuidados de saúde
Item 13	Informação
Item 14	Recreação e lazer
Item 9	Ambiente físico
Item 25	Transporte

Quadro 1 - Domínios e itens do WHOQOL-Bref⁽⁴⁴⁾.

Pode-se observar que existem quantidades de itens diferentes entre os quatro domínios, ocorrendo uma variação entre três e oito itens. O instrumento pode ser auto-administrado, assistido pelo entrevistador ou completamente administrado pelo entrevistador. Na nossa pesquisa eles foram completamente administrados pelo entrevistador, devido às condições clínicas dos pacientes e em alguns casos por serem analfabetos. Os entrevistadores foram orientados, para em caso de dúvida do paciente, a relerem pausadamente o enunciado, sem alterar o fraseamento original, além de não fornecer sinônimos, conforme descrito no livro: *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde*⁽⁴⁴⁾.

Silva⁽⁴⁵⁾ realizou um estudo transversal com 277 mulheres com câncer avançado ou recorrente, recrutadas no ambulatório da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer (INCA), com o objetivo de avaliar a Qualidade de Vida em mulheres com câncer em fase avançada e o instrumento utilizado foi o WHOQOL-BREF. Os resultados deste estudo indicaram que a valorização da Qualidade de Vida nos pacientes com doença avançada pode ser alcançada pelo alívio dos sintomas, sendo o suporte psicológico e ambiente de importância secundária.

2.1.1.2. Escala WHOQOL-OLD

Instrumento WHOQOL-OLD: É a versão do WHOQOL que objetiva acessar itens relevantes e complementares aos coletados no WHOQOL-100 ou no WHOQOL-BREF. Foi desenvolvido para avaliar a Qualidade de Vida de membros mais velhos da sociedade, e é composto por 24 questões, com respostas estruturadas por escala Likert de cinco pontos, divididos em seis facetas (Funcionamento dos sentidos, Autonomia, Atividades passadas presentes e futuras, Participação social, Morte e morrer e Intimidade) cada faceta é composta por quatro itens (quadro 2)⁽⁴⁶⁾.

O instrumento pode ser auto-administrado, assistido pelo entrevistador ou completamente administrado pelo entrevistador. Na nossa pesquisa eles foram completamente administrados da mesma forma que o WHOQOL-BREF.

Destaca-se que os domínios do WHOQOL-OLD: - Funcionamento dos sentidos; - Autonomia; - Atividades passadas presentes e futuras; - Participação social; - Morte e morrer; e – Intimidade; complementam os do WHOQOL-BREF: - Físico; - Psicológico; - Relações sociais; e - Meio ambiente; em questões extremamente importantes para o paciente em fase final de vida.

A junção destes dois instrumentos, nesta pesquisa, visa tentar exprimir o sentimento do paciente oncológico, fora de possibilidades terapêuticas de cura quanto a percepção de sua atual Qualidade de Vida, estando internado em uma unidade que se propõe a: “melhorar a Qualidade de Vida” dos pacientes ali internados.

Facetas e itens do WHOQOL-OLD	
Faceta 1	Funcionamento dos sentidos
1	Perda dos sentidos afetam a vida diária
2	Avaliação de funcionamento dos sentidos
3	Perda de funcionamento dos sentidos interfere na participação em atividades
4	Problemas com o funcionamento dos sentidos interferem na habilidade de interagir
Faceta 2	Autonomia
5	Liberdade para tomar suas próprias decisões
6	Sente que controla seu futuro
7	Consegue fazer as coisas que gostaria de fazer
8	Pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade
Faceta 3	Atividades passadas presentes e futuras
9	Feliz com as coisas que pode esperar daqui para frente
10	Satisfeito com as suas oportunidades para continuar alcançando outras realizações
11	Recebeu o conhecimento que merece na vida
12	Satisfeito com aquilo que alcançou em sua vida
Faceta 4	Participação social
13	Satisfeito com a maneira com a qual usa o seu tempo
14	Satisfeito com o seu nível de atividade
15	Tem o suficiente para fazer em cada dia
16	Satisfeito com as oportunidades para participar de atividades na comunidade
Faceta 5	Morte e morrer
17	Preocupado com a maneira como irá morrer
18	Medo de não controlar a própria morte
19	Medo de morrer
20	Teme sofrer dor antes de morrer
Faceta 6	Intimidade
21	Tem um sentimento de companheirismo em sua vida
22	Sente amor em sua vida
23	Oportunidade de amar
24	Oportunidade de ser amado

Quadro 2 – Domínios (facetas) e itens do WHOQOL-OLD⁽⁴⁶⁾.

2.2. Bioética

Existem inúmeros conceitos de Ética e de Bioética, esta pesquisa não se propõe a esgotar este tema, apenas levantar dados suficientes para o embasamento do mesmo.

Clotet cita que *“a ética tem o objetivo de facilitar a realização das pessoas⁽⁴⁷⁾”*.

Veatch, em uma definição operacional, caracteriza que a Ética *“é a realização de uma reflexão disciplinada das intuições morais e das escolhas morais que as pessoas faze⁽⁴⁸⁾”*. Em uma perspectiva mais ampla, Timm de Souza propõe que a *“Ética é a construção do sentido da vida humana desde o encontro com o outro⁽⁴⁹⁾”*.

Em todas estas definições existem relações com a questão dos cuidados paliativos. Seja por meio das escolhas em querer ou não ter este tipo de cuidado, pela possibilidade de com eles alcançar um melhor bem-estar, ou ainda pela possibilidade de estabelecer ou resgatar relações, mesmo no final da vida, entre os pacientes, familiares e profissionais de saúde.

A concretização de reflexões éticas exigiu que novos elementos fossem inseridos, tais como a perspectiva interdisciplinar de compreender a relação do ser humano com a sociedade, com a sua saúde, com a própria vida. Estas novas reflexões levaram ao surgimento da Bioética.

Todas as referências históricas sugeriam que a palavra Bioética havia sido criada por Van Rensselaer Potter, nos EUA, na publicação do artigo *“Bioética, a ciência da sobrevivência”* (Bioethics, the science of survival), no periódico *Perspectives in biology and medicine*, em 1970⁽⁵⁰⁾. Contudo, este termo foi proposto em 1927, em um artigo publicado no influente periódico científico *Kosmos*, na Alemanha. Este artigo, escrito por Fritz Jahr, já apresenta a palavra Bioética no próprio título: *“Bio-ethik: Eine umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze”* (*“Bioética: um panorama sobre os deveres éticos dos seres humanos para com os animais e as plantas”*)⁽⁵¹⁾.

Neste artigo, Jahr argumentou que os animais e as plantas são parceiros morais dos seres humanos. Propondo uma Bioética que se insere nas relações

do ser humano com a sociedade, com a humanidade e com a biosfera como um todo⁽⁵²⁾.

Potter, em seu livro, escreveu: “Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: o conhecimento biológico e os valores humanos⁽⁵⁰⁾”.

A reflexão continuada da Bioética foi contemporânea com o surgimento do movimento *hospice*. A Bioética está fundamentada nos valores objetivos da vida, da pessoa e na razão, estimulando profundas reflexões sobre as interfaces entre a Ética e o comportamento humano⁽⁵³⁾.

Segundo alguns autores, a Bioética da Proteção pode ter uma tríplice função⁽⁵⁴⁾: ser descritiva, por analisar de forma racional e imparcial os argumentos em jogo; ser prescritiva, indicando e propondo as melhores soluções, ou algumas vezes, as menos ruins; e ser protetora, por resgatar o sentido original do ethos, que era servir de abrigo, guarida aos animais e, por extensão, refúgio e proteção aos seres humanos⁽⁵⁵⁾.

A Bioética também pode se entendida como uma “*Ética aplicada às áreas das Ciências da Vida e da Saúde*⁽⁵⁶⁾”.

Diferente da ética tradicional, a Bioética é fruto de uma sociedade secular e democrática. Afasta-se das conotações da moral religiosa apesar de ser campo de estudos de reflexões de muitos religiosos. Sua abordagem é interdisciplinar, assim como os cuidados paliativos, servindo-se da colaboração e interação da diversidade das ciências biológicas, sociais e humanas. Não há uma fundamentação ética comum a todas as correntes, pois a Bioética é intercultural, devendo respeitar a pluralidade das tendências éticas existentes na atualidade⁽⁵⁷⁾.

A Bioética abrange as Ciências Naturais e Humanas, o Direito, a Teologia e a Filosofia e, ao contrário do caráter ‘dogmático, totalitário’, ‘das verdades universais’, manifesta a multiplicidade irreduzível da sociedade⁽⁵⁸⁾.

“A Bioética se refere à moralidade dos atos humanos que alteram de forma irreversível, os processos, também irreversíveis, dos sistemas vivos⁽⁵⁹⁾”. Neste conceito fica clara a importância da Bioética nas decisões relacionadas aos cuidados paliativos, pois destaca o fato da vida ser um processo irreversível e dos atos humanos poderem *alterar*, de maneira também irreversível, e com isso,

podendo julgar as conseqüências como boas ou más de acordo com a intensidade e a qualidade da atuação⁽⁵⁴⁾.

A Bioética, ao utilizar o princípio da dignidade humana e o direito dos cidadãos, como justificativa para a humanização das ações e dos serviços de saúde, serviu de alicerce para o desenvolvimento do Programa Nacional de Humanização. Quando citamos a dignidade humana como valor fundamental, nos reportamos ao imperativo categórico kantiano, de cada indivíduo ser tratado como um fim em si mesmo, e não apenas como um meio para a satisfação dos interesses de terceiros⁽⁶⁰⁾.

A Bioética propõe reflexões que acentuam o *“dever de priorizar o ser humano frente às pesquisas científicas e avanços tecnológicos que, por vezes, podem escravizar o homem á intervenção da técnica... e deve ter como meta melhorar a qualidade de vida, não se aceitando que esses conhecimentos possam ser utilizados contra o próprio ser humano, quer violentando seu corpo, quer pisoteando sua dignidade⁽⁶¹⁾”*.

Agir pelo melhor interesse do doente ou pelo menos não o prejudicar é, desde Hipócrates, o alicerce principal da Ética Médica, que a rigor era uma Moral Médica, mantendo-se atual até os dias de hoje⁽⁶²⁾.

A Bioética Complexa propõe que haja *“uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver⁽⁵⁾”*. Desta forma as questões sobre cuidados paliativos estão plenamente inseridas nestas reflexões, merecendo cuidados especiais no que se refere á Qualidade de Vida percebida pelos pacientes. A Qualidade de Vida é uma delicada equação entre a Vida e o Viver das pessoas. Outra questão, que também pode ser enfocada na perspectiva da Bioética Complexa, é o processo de tomada de decisão, que envolve desde o desenvolvimento psicológico moral do paciente e do familiar, até a percepção de coerção dos mesmos quando da proposta de transferência a uma unidade de cuidados paliativos.

2.3. Autonomia

Etimologicamente autonomia significa o poder de dar a si a própria lei *autos* (por si mesmo) e *nomos* (regra, governo ou lei) não se entendendo, no entanto, como auto-suficiente, ou como um poder absoluto e ilimitado. Mesmo sendo particular sua existência é garantida dentro dos próprios limites que a distinguem do poder dos outros e do poder em geral, sendo compatível com as outras leis. Neste contexto entrando para o nosso vocabulário ético e político^(63, 64).

Caponero & Vieira definem que uma pessoa autônoma é um indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e de agir na direção dessa deliberação⁽⁶⁵⁾.

O reconhecimento da capacidade de decisão que o homem tem sobre seu destino biológico tem passado a ocupar, ainda que discretamente, seu lugar nas modernas sociedades democráticas e pluralistas. Dessa forma, então, tanto o corpo médico como os pacientes encontram espaço para avaliar livremente os benefícios e riscos de tratamento, ainda que os resultados dessas avaliações apontem para direções distintas⁽⁵³⁾.

Importantes atitudes vêm sendo tomadas no sentido de respeitar a autonomia dos pacientes. Dentre elas, destacam-se as alterações do Código de Ética Médica na busca da valorização e do favorecimento de um melhor relacionamento do profissional médico com o paciente, visa resguardar a garantia de maior autonomia à sua vontade e a inclusão do atendimento de cuidados paliativos. Dentre os considerandos, o regulamento, destaca:

“a busca de melhor relacionamento com o paciente e a garantia de maior autonomia à sua vontade”.

O Capítulo V: Relação com Pacientes e Familiares, no artigo 41 descreve:

“é vedado ao médico: abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal”.

Esclarecendo em parágrafo único que:

“Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade

expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal ⁽³⁴⁾, com isso orientando a conduta profissional no sentido de aceitar e respeitar as escolhas dos pacientes, sempre assegurando sua pertinência ao caso e o reconhecimento científico. Esta foi, sem dúvida, a mais importante conquista neste novo Código.

Nos EUA e Europa, existem inúmeros hospitais, asilos, casas de repouso que utilizam, como rotina, a coleta de informações sobre as diretivas antecipadas ou vontades antecipadas dos pacientes e moradores. As diretivas antecipadas podem ser entendidas como uma manifestação autônoma, realizada no momento da admissão, onde o paciente autodetermina seus desejos sobre os cuidados e tratamentos de sua saúde que gostaria de receber ou não, no caso de não mais estar capaz de expressar suas vontades. Estas diretivas também podem contemplar, em caso de falecimento, do destino de seu corpo e/ou órgãos. Nos Estados Unidos os serviços de saúde são obrigados a fazê-lo devido a lei de Autodeterminação do Paciente (Patient Self-Determination Act-PSDA) ^(66,67).

Na Europa estas diretivas são entendidas como sendo diretrizes, que devem ser levadas em consideração, mas não tendo o caráter mandatório existente nos Estados Unidos. No Brasil os pacientes podem deixar registrados seus desejos, que da mesma forma serão utilizados apenas como indicativos.

Estas situações evidenciam a importância crescente que vem sendo dada a preservação e reconhecimento da autonomia dos pacientes.

2.3.1. Tomada de decisão

O Código de Ética Médica, no Capítulo I: Princípios Fundamentais, inciso XXI destaca: “No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas⁽⁶⁶⁾”.

Angeloni destaca que o processo de tomada de decisão é composto por vários fatores. A informação e o conhecimento são elementos essenciais à comunicação e à tomada de decisão⁽⁶⁸⁾.

A capacidade de decisão de uma pessoa baseia-se em diversas habilidades como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa, se posicionar e comunicar a sua preferência. Essas características não dependem exclusivamente da idade cronológica do possível participante de pesquisa, o fato de ter atingido uma determinada idade não garante que a pessoa tenha capacidade para tomar decisões. A validade moral e legal do processo de consentimento depende da capacidade do indivíduo para tomada de decisão⁽⁶⁹⁾. Existem várias abordagens possíveis para a caracterização do desenvolvimento psicológico-moral das pessoas, desde as propostas por Piaget⁽⁷⁰⁾, por Kohlberg⁽⁷¹⁾ e por Loevinger⁽⁷²⁾.

2.3.1.1. Avaliação do Desenvolvimento Psicológico Moral

A autonomia de um paciente pressupõe que este tenha capacidade para decidir sobre o seu melhor interesse. Este processo é extremamente importante dentro da proposta de cuidados paliativos, já que o atendimento pressupõe o respeito à autonomia nas decisões dos pacientes e seus familiares quanto ao tratamento a ser seguido⁽¹⁷⁾. A capacidade ou o impedimento do indivíduo para tomar decisões de forma voluntária tem sido associado, direta ou indiretamente, ao grau de desenvolvimento psicológico-moral do indivíduo.

O reconhecimento da capacidade de decisão que o homem tem sobre seu destino biológico tem passado a ocupar, ainda que discretamente, seu lugar nas modernas sociedades democráticas e pluralistas. Dessa forma, então, tanto o corpo médico como os pacientes encontram espaço para avaliar livremente os benefícios e riscos de tratamento, ainda que os resultados dessas avaliações apontem para direções distintas⁽⁵³⁾.

Loevinger, em 1966, baseando-se nos trabalhos de Piaget e Kohlber propôs outra classificação para o desenvolvimento moral. Denominou a sua proposta Desenvolvimento do Ego, por ser mais abrangente e por não simplificar um processo, que, por definição, é complexo. Segundo esta proposta, o ego do indivíduo desenvolve-se pela integração das estruturas existentes e não por uma simples sucessão de estágios⁽⁷²⁾, sugere que as pessoas possam ser classificadas em 7 diferentes estágios de desenvolvimento, desde pré-social até integrado, que é um estágio posterior ao da autonomia.

Neste trabalho, avaliamos a capacidade de tomar decisões de forma autônoma utilizando o referencial de Loevinger sobre as diferentes fases do ego associado com a versão modificada do instrumento, proposta por Souza, que implica em assinalar alternativas que correspondam ao gosto pessoal de cada indivíduo⁽⁷³⁾. Este instrumento já foi revalidado em estudos anteriores e vem sendo utilizados em diferentes estudos.

Instrumento Desenvolvimento Psicológico-Moral: escala que avalia o desenvolvimento psicológico moral que permite verificar a capacidade para consentir de uma pessoa, baseada em diversas habilidades necessárias ao processo de tomada de decisão, como a possibilidade de envolver-se com o

assunto, de compreender e avaliar o tipo de alternativas e a possibilidade de comunicar a sua preferência. O instrumento possui 4 conjuntos de alternativas que deverão ser escolhidas pelo sujeito. O tempo de duração do preenchimento da escala é de aproximadamente 5 minutos, e a escala é auto-aplicável⁽⁷³⁾.

As fases do desenvolvimento psicológico-moral, segundo Loewinger, podem ser classificadas em 7 diferentes estágios, com pontuações crescentes de 0 a 7 pontos ⁽⁷²⁾ (quadro 3).

Fase de desenvolvimento psicológico-moral	Pontos obtidos
1) Pré-social	0,1 – 1,0
2) Impulsiva	1,1 – 2,0
3) Oportunista	2,1 – 3,0
4) Conformista	3,1 – 4,0
5) Conscienzosa	4,1 – 5,0
6) Autônoma	5,1 – 6,0
7) Integrada	6,1 – 7,0

Quadro 3 – Fases de desenvolvimento psicológico-moral e suas pontuações

Com base na média dos resultados obtidos individualmente cada um dos participantes pode ser classificado em uma das sete fases de desenvolvimento psicológico-moral.

O importante é diferenciar um valor ou crença pessoal de uma situação de coerção por terceiros, de constrangimento no ato de optar por uma das alternativas. Isto é extremamente relevante quando se consideram os grupos de pessoas vulneráveis, no caso pacientes terminais, segundo a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde⁽⁷⁴⁾. São assim considerados os grupos onde os seus indivíduos, pelo simples fato de serem seus integrantes, podem ter alguma restrição a sua voluntariedade. Isto vale, tanto para as situações assistenciais, quanto para as de pesquisa e deve ser levado em consideração inclusive no consentimento informado⁽⁷⁵⁾.

2.3.1.2. Percepção de coerção

Outra importante característica pessoal a ser considerada no processo de consentimento é a voluntariedade, que é construída ao longo do processo e não um pré-requisito. Ela garante o poder de optar por uma das alternativas propostas, com base nas informações e compreensão sobre as mesmas. A voluntariedade é a possibilidade de escolher no seu melhor interesse, livre de pressões externas. As pessoas com voluntariedade preservada organizam a sua vida com base em um conjunto de crenças, valores, interesses, desejos e objetivos. Estes elementos permitem que a decisão de cada pessoa seja peculiar⁽⁵⁾.

A voluntariedade pode ser afetada pela restrição parcial ou total da autonomia da pessoa ou pela sua condição de membro de um grupo vulnerável. As pessoas doentes, por estarem fragilizadas, especialmente as fora de possibilidades terapêuticas de cura, são mais facilmente manipuláveis no processo de tomada de decisão. É óbvio que a validade da decisão depende da garantia de que não houve coerção neste processo. Mesmo assim, é importante que o pesquisador esteja atento a formas sutis de pressão ou manipulação para que a pessoa que está sendo convidada defina pelo seu melhor interesse⁽⁷⁶⁾.

Ser ou estar vulnerável é um estado que significa fragilidade. Vulnerabilidade pode ser entendida como aquilo que expõe ou não a pessoa à aquisição de um risco a sua saúde, podendo ter relação com a hereditariedade e com as informações que a pessoa possui e a maneira como as utiliza⁽⁷⁷⁾. A importância de desenvolver idéias acerca da vulnerabilidade existe em virtude da idéia herdada que populações vulneráveis são freqüentemente taxadas como incapazes no processo de tomada de decisão⁽⁷⁵⁾.

A transferência ao Núcleo de Cuidados Paliativos depende da concordância/ aceitação, tanto do paciente como do familiar. Por esta razão é importante sabermos qual o grau de percepção de coerção percebido por eles, neste momento.

Coerção, segundo Piaget (1928) é “toda relação entre dois ou mais indivíduos na qual intervém um elemento de autoridade ou de prestígio”. Ainda de

acordo com o mesmo autor, a coerção “existe na medida em que é sofrida, (...) independentemente do grau efetivo de reciprocidade existente⁽⁷⁰⁾”.

Gardner et al⁽⁷⁸⁾ realizaram um estudo para avaliar os preditores comportamentais da percepção de coerção em internação psiquiátrica através de escalas, entrevistas e observações. Nove comportamentos foram referidos como coercitivos:

1. Perguntar a preferência dos pacientes;
2. Persuasão;
3. Indução;
4. Enganar deliberadamente;
5. Dar ordens;
6. Ameaça;
7. Demonstração de força;
8. Força física;
9. Ordem judicial.

Esses comportamentos foram divididos em:

- a. Símbolos de pressão positiva: perguntar a preferência dos pacientes, persuasão e indução;
- b. Símbolos de pressão negativa: enganar deliberadamente, dar ordens, ameaça e demonstração de força;
- c. Força: força física e ordem judicial

Concluíram que o uso da coerção em tratamento ainda é um assunto controverso. Os comportamentos identificados como pressão positiva foram percebidos pelos pacientes como sendo um auxílio na tomada de decisão mais adequada, enquanto que os comportamentos de pressão negativa e de força foram referidos como efetivamente coercitivos⁽⁷⁷⁾.

Escala de Percepção de Coerção é derivada de uma escala de percepção de coerção em internação psiquiátrica composta por 16 questões. A escala de percepção de coerção em pesquisa contém 5 afirmativas nas quais o participante deve optar se concorda ou discorda, sendo que cada resposta que o participante opta em assinalar a alternativa “discordo” é considerada um nível de percepção de coerção. O instrumento pode ser auto- aplicável e seu preenchimento dura em média 5 minutos⁽⁷⁸⁾.

2.4. Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA

Para conhecer melhor as necessidades dos pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas, e propor melhorias nos cuidados prestados, a Prof^a Dra Maria Henriqueta L. Kruse, na época Chefe do Serviço de Enfermagem Cirúrgico, estruturou um grupo de estudos sobre Cuidados Paliativos, em março de 2006. Este grupo composto por enfermeiras, representantes dos diversos setores do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), docentes e acadêmicas da Escola de Enfermagem da UFRGS, além de uma recreacionista e uma assistente social. Em março de 2007 este grupo propôs a criação do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, utilizando uma área anteriormente ocupada pela unidade de Transplante de Medula Óssea⁽⁷⁾.

Para viabilizar a criação deste setor, foram cedidas vagas de profissionais de enfermagem de outras unidades do HCPA, além de três vagas novas. E, seguindo a filosofia de cuidados paliativos, em 05 de novembro de 2007, o Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA (NCP) foi inaugurado, com seis leitos, destinados ao atendimento exclusivo de pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas de cura e seus familiares.

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre tem como Visão Institucional: “Ser um referencial público de alta confiabilidade em saúde”. e como Missão Institucional: “Prestar assistência de excelência e referência com responsabilidade social, formar recursos humanos e gerar conhecimentos, atuando decisivamente na transformação de realidades e no pleno desenvolvimento da cidadania⁽⁷⁹⁾”.

O Núcleo de Cuidados Paliativos está plenamente adequado à Missão Institucional do HCPA, pois, além da assistência, se constitui em local para formação de profissionais e para a realização de pesquisas nesta área de conhecimento⁽⁷⁾.

Desde a sua criação, existe um protocolo para a transferência dos pacientes internados em outros setores do HCPA para o Núcleo de Cuidados Paliativos. Os critérios deste protocolo incluem questões referentes ao paciente, aos familiares e a equipe médica (anexo H).

O paciente deve ser oncológico; ter prognóstico de fora de possibilidades terapêuticas de cura; ter 18 anos ou mais e aceitar a transferência ao Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP).

A família deve estar ciente do prognóstico do paciente; deve entender que não serão realizadas medidas inúteis, consideradas fúteis, apenas prolongando o sofrimento; ter disponibilidade de acompanhar o paciente durante a internação; e, igualmente, aceitar a transferência ao NCP.

A equipe médica deve ter registrado o prognóstico no prontuário do paciente; ter solicitada a avaliação das enfermeiras do NCP, para a transferência; ter conversado com os familiares do paciente sobre o prognóstico do paciente e a não realização de medidas inúteis ou fúteis; ter registrado no prontuário o esclarecimento dado aos familiares; solicitar consultoria da equipe do tratamento da dor crônica para o acompanhamento do paciente; e ter o registro em evolução da conduta de medidas de conforto.

Este conjunto de critérios demonstra a adequação e o cuidado com a implantação destas medidas paliativas.

3. Objetivos

3.1. Objetivo Geral

Avaliar o processo de tomada de decisão e a Qualidade de Vida dos pacientes oncológicos, fora de possibilidades terapêuticas, atendidos no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, desde o momento em que se propõe a sua transferência até a sua última internação.

3.2. Objetivos Específicos

- Avaliar o nível de Desenvolvimento Psicológico Moral, como um indicativo da capacidade para tomada de decisão, dos pacientes atendidos no NCP.
- Avaliar a Percepção de Coerção por parte do paciente na sua transferência para o NCP e nas suas diferentes internações.
- Avaliar a Qualidade de Vida dos pacientes internados em cuidados paliativos, utilizando os instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-OLD depois da transferência ao NCP e nas suas diferentes internações.
- Avaliar o nível de Desenvolvimento Psicológico Moral, como um indicativo da capacidade para tomada de decisão, dos acompanhantes dos pacientes internados no NCP.
- Avaliar a Percepção de Coerção por parte dos acompanhantes dos pacientes em relação á transferência do paciente ao NCP e nas diferentes internações.

4. Referências da revisão da literatura

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98 p. [acesso em: 17 fev 2010]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>
2. World Health Organization. World Cancer Report, 2008. [Internet]. France: International Agency for Research on Cancer. 2009. 512 p. [acesso em: 17 fev 2010]. Disponível em: <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/index.php>
3. Moser A, Soares AMM. Bioética: do consenso ao bom senso. RJ: ed. Vozes, 2006.190 p.
4. Fleck MPA, Chachamovich E, Trentini CM. Development and application of the portuguese version of the World Health Organization Quality of Life Assessment for Old People - The WHOQOL-OLD Module, in Revista de Saúde Pública. 2006
5. Goldim, J.R. Bioética, Origens e Complexidade. Revista HCPA, 2006; 26 (2): 86-92.
6. Elias N. A solidão dos moribundos. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: ed. Jorge Zahar, 2001. 103 p.
7. Kruse MHL, Wittmann-Vieira R, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. et al. Cuidados paliativos: uma experiência. Revista HCPA; 2007; 27(2): 49-52.
8. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold: 1990. 128p.
9. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad Saúde Pública 2006; 22(10): 2055-66.
10. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009. 192 p.

11. Simoni, M.; Santos, M.L. Considerações sobre Cuidado Paliativo e Trabalho Hospitalar: Uma Abordagem Plural sobre o Processo de Trabalho de Enfermagem. *Psicologia USP*, 2003, vol.14, no.2, p.169-194.
12. Melo AGC. Cuidados paliativos: histórico e filosofia. 2008. [Acesso em 28/03/2010]. Disponível em URL: <http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=60&id=160&menu=3>
13. Fordham S, Dorwick C. Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. *Fam Pract* 1999; 16: 573-9.
14. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades *Ciênc Saúde Coletiva*.2008; 13 Suppl 2:2123-32.
15. Pessini, Leo. *Bioética: Um grito por dignidade de viver*. São Paulo: Paulinas, 3ª ed., 2008. 254p.
16. Pessini, Leo. Bertachini L.(orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola, 3ª ed., 2006. 319 p.
17. Pessini, Leo. *Distanásia: Até quando prolongar a vida? (Coleção Bioética em perspectiva)* São Paulo: Loyola, 2001. 431 p.
18. Kubler Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. 9th. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008. 296 p.
19. World Health Organization. Who definition of palliative care. [Internet]. [acesso em: 12 out 2009]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
20. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas*. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 130 p. [acesso em: 17 jan 2010]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf
21. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
22. Melo AGC. Cuidados paliativos: histórico e filosofia. 2004. [Acesso em 06 jan 2010]. Disponível em URL: <http://www.oncoguia.com.br/dor>

23. Fortes PAC. A prevenção da distanásia nas legislações brasileiras e francesas. *Rev Assoc Med Bras.* 2007; 53:195-7.
24. Salomonde GLF, Verçosa N, Barrucand L, Costa AFC. Análise crítica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do hospital universitário Clemente Fraga Filho no ano de 2003. *Rev Bras Anesthesiol.* 2006; 56: 602-18.
25. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina Ribeirão Preto* 2009;42(3): 286-93 [Acesso em 06 mai 2010]. Disponível em <http://www.fmrp.usp.br/revista>
26. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS, Ministério da Saúde. [Internet]. [acesso em: 12 out 2009] Disponível em: <http://www.ministério.saúde.bvs.Br/html/pt/pub-assunto/sus.html>
27. Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliários a pacientes em final de vida. [Internet]. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. 2006. [acesso em: 02 fev de 2006]. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=146>.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle da dor. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 p. [acesso em: 22 jan 2010]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf
29. Bonica JJ, Ventafridda V, Twycross RG — Cancer Pain, em: Bonica JJ — The Management of Pain, 2nd ed., EUA, International Copyright Union, 1990;400-460.
30. Menezes RA. Tecnologia e “Morte Natural”: o Morrer na Contemporaneidade. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 13(2):129-147, 2003.
31. O’Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *British Medical journal* 1997; 315: 801-804. [Acesso em: 27 set 2009]. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/315/7.111/801>
32. Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos. *Guia de cuidados paliativos*. [Acesso em: 20 mar 2010]. Disponível em: <http://www.secpal.com>

33. Kottow M. In Silva CHD, Bioética da proteção aplicada aos cuidados paliativos em saúde. Associação Médica em Revista set/out/nov/dez 2008 [Acesso em: 03 abr 2010]. Disponível:
http://www.somerj.com.br/revista/200810/somerj_2008_10_bioetica.pdf
34. Código de Ética Médica - RESOLUÇÃO CFM Nº1931/2009 (Publicada no D.O.U. de 24 de setembro de 2009, Seção I, p. 90) (Retificação publicada no D.O.U. de 13 de outubro de 2009, Seção I, p.173). [Acesso em: 10 abr 2010]. Disponível em:
http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.htm
35. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciênc Saúde Coletiva. 2000; 5:7-18.
36. The WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and medicine. 1995; 41(10): 1403-1409.
37. Bullinger M, Anderson R, Cella D, Aaronson N. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. Quality of Life Research. Department of General Practice, University of Edinburgh, Edinburgh, Scotland. 1993; vol. 2: 451-459.
38. Makluf ASD, Dias RC, Barra AA. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com câncer da mama. Revista Brasileira de Cancerologia 2006; 52(1): 49-58.
39. Albuquerque AS, Tróccoli BT. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. Psicologia: Teoria e Pesquisa. [Internet] 2004 [Acesso em: 10 abr 2010]; 20: 153-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v20n2/a08v20n2.pdf>
40. Soares LGL. Dor em Pacientes com Câncer. In: Cavalcanti IL, Maddalena ML. Dor. 1ª ed., Rio de Janeiro, SAERJ, 2003; 285-299.
41. Giachello AL. Health outcomes research in Hispaniccs/Latinos. Journal of Medical Systems 1996;20(5):235-54.
42. Spiegel et al in: Melo AGC Ana Geórgia Cavalcanti de Melo. Cuidados paliativos: histórico e filosofia. 2008. [Acesso em: 28 mar 2010]. Disponível em URL: <http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=60&id=160&menu=3>

43. Segre M, Ferraz CF. O conceito de saúde. São Paulo: Rev. Saúde Pública Oct. 1997; vol. 31 n. 5.
44. Chachamovich E, Fleck MPA. Desenvolvimento do WHOQOL-BREF, in: “A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde. Porto Alegre Ed. Artmed 2008. cap6 p.74-82.
45. Silva CHD. Qualidade de vida em mulheres com câncer em fase de doença avançada. [Dissertação]. São Paulo: UNICAMP – Faculdade de Ciências Médicas; 2008.
46. Chachamovich E. Trentini CM Fleck MPA, Schmidt S, Power M. Desenvolvimento do Instrumento WHOQOL-OLD. in: “A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde. Porto Alegre Ed. Artmed 2008. Cap9 p.102-111.
47. Clotet J. Una introduccion al tema de la ética. Psico 1986; 12(1) 84-92.
48. Veach RM. Medical Ethics. Boston: Jones and Bartlett, 1997:1.
49. Timm de Souza R. Razões Plurais. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.
50. Potter VR. Bioethics, the science of survival. Periodic Perspectives in biology and medicine. 1970; 14: 127-153.
51. Goldim JR. Revisiting the Beginning of Bioethics: The Contribution of Fritz Jahr (1927). Perspectives in Biology and Medicine. Vol. 52, nº 3, Summer 2009. [Acesso em: 20 fev 2010]. Disponível em:
http://muse.jhu.edu/journals/perspectives_in_biology_and_medicine/summary/v052/52.3.goldim.html
52. Jahr F. Bio-ethik: Eine umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos, Gesellschaft der Naturfreunde, Stuttgart Alemanha 1927; n. 24.
53. Silva CHD. Bioética da proteção aplicada aos cuidados paliativos em saúde. Associação Médica em Revista set/out/nov/dez 2008 [Acesso em: 03 abr 2010]. Disponível em:
http://www.somerj.com.br/revista/200810/somerj_2008_10_bioetica.pdf

54. Schramm FR. Bioética e Comunicação em Oncologia. Rev Bras Cancerol 2001;47(1):25-32. [Acesso em: 04 abr 2010] disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v01/pdf/artigo1.pdf
55. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos em salud pública: limitaciones y propuestas. Cad Saúde Pública 2001;17(4):949-56.
56. Carvalho NS. The ethics of writing a scientific paper. *Print version* ISSN 0004-2803 Arq. Gastroenterol. vol.46 n.3 São Paulo July/Sept. 2009 young researcher fórum
57. Fortes PAC, Zoboli ELCP (org.). Bioética e Saúde Pública. São Paulo: Loyola, 2ª ed., 2004.
58. Hottois, G. O paradigma bioético. Trad. Paula Reis. Lisboa: Salamandra, 1990: 137-144.
59. Kottow M. Introducción a la bioética. Santiago: Universitária, 1995.
60. Kant I. A Metafísica dos Costumes. Trad. de Edson Bini. 1 ed. Bauru: Edipro, 2003.
61. Brauner MCC. “Sobre o direito de viver dignamente sua morte” prefácio do livro: Direito à Morte com Dignidade e Autonomia de Leticia Ludwig Möller Curitiba Ed. Juruá, 2008.
62. Cunha JMA. A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida. [dissertação] Faculdade de Medicina do Porto- Portugal Março de 2004. [Acesso em: 10 abr 2010]. Disponível: http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9658/3/5506_TM_01_P.pdf
63. Lalande A. Vocabulário Técnico e Crítico da Filosofia. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes 1999 p. 115 in Vicente Zatti. Dissertação “A educação para a autonomia em Immanuel Kant e Paulo Freire” 2007 UFRGS
64. Möller LL. Direito à morte com dignidade e autonomia. Curitiba: Ed. Juruá, 2008.
65. Caponero R, Vieira DE. Urgências em Cuidados Paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e Cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia. Barueri: ed. Manole. 2006: 301-316.

66. American Bar Association. Practical Law. Law for Older Americans. What is the Patient Self-Determination Act? Ed. Division for public Education. [Acesso em: 05 mai 2010]. Disponível em:
http://www.abanet.org/publiced/practical/patient_self_determination_act.html
67. Young EWD, Jex SA. The Patient Self-Determination Act: Potential Ethical Quandaries and Benefits. Published online by Cambridge University Press 10 Dec 2009 doi:10.1017/S0963180100000190 [Acesso em: 05 mai 2010]. Disponível em:
<http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract;jsessionid=4E6F0C000024907D92D234C79ED6D62C.tomcat1?fromPage=online&aid>
68. ANGELONI MT. Elementos intervenientes na tomada de decisão. Ci. Inf., Brasília, jan/abr 2003; 32 (1): 17-22. DOI: 10.1590/S0100-19652003000100002.
69. Erlen, J.A. Informed Consent: The information component. Orthop Nurs, 1994;13(2): 75-8.
70. Piaget, J. Études sociologiques. 3ed. Genève: Groz, 1977:225.
71. Kohlberg L. Essays on moral development. The Philosophy of Moral Development. San Francisco, CA: Harper and Row; 1981.
72. Loevinger J, Wessler R. Measuring Ego Development. San Francisco: Jossey-Bass; 1970.
73. Souza ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul, 1968;3(7):5-16.
74. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Bioética 1996; 4 Supl 2:15-25.
75. Goldim JR. O consentimento informado e a adequação de seu uso na pesquisa em seres humanos [tese]. Porto Alegre (RS): UFRGS; 1999.
76. Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes C. Fernandes MS, et al. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. Rev. HCPA 2007; 27 Supl 1: 272.
77. Paz AA, Santos BRL, Eidt OR. Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde. Acta Paul Enf. 2006;19(3):338-42.

78. Gardner W, Hoge, SK, Bennet N, Roth LH, et al. Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behavioral Sciences & the Law*, Vol 11(3), Sum 1993, 307-321.

79. HCPA, Hospital de Clínicas de Porto Alegre." Um Referencial Público em Saúde ". 2008. [Acesso em: 10 abr 2010]. Disponível:

http://www.hcpa.ufrgs.br/downloads/institucional/apresentacao_institucional.pdf

Artigos

5. Artigo I – Versão em Língua Portuguesa¹

¹ Artigo submetido à publicação na Acta Paulista de Enfermagem (Qualis A2)

Bioética e Cuidados Paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida

Rosmari Wittmann-Vieira* José Roberto Goldim**

Resumo

Estudo transversal que avaliou o processo de tomada de decisão e a qualidade de vida de 89 pacientes adultos, oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos. Os homens tiveram idade significativamente maior à verificada nas mulheres ($F=3,97$; $p=0,049$). A média dos anos de estudo foi 7,14 anos. Na avaliação do Desenvolvimento Psicológico-Moral, os pacientes demonstraram ter capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse. Nos domínios do WHOQOL-OLD a Participação social teve a menor média enquanto que a Intimidade foi o melhor. Nos domínios do WHOQOL-BREF o Físico teve a menor média, sendo o Meio Ambiente o de melhor desempenho. Os pacientes demonstraram-se satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais, pessoais e íntimas, mesmo estando internados.

DECs: Bioética; Qualidade de Vida; Tomada de Decisões, Cuidados Paliativos, vulnerável.

Endereço para correspondência: Rosmari Wittmann Vieira

Rua Ramiro Barcelos 2350

90035-903 Porto Alegre – Brasil

Fone 3359 8543

e-mail: rosmari.vieira@terra.com.br

* Mestranda PPG CM da UFRGS e Enfermeira Chefe do Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA;

** Pesquisador Responsável pelo Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência do HCPA

Bioethics and Palliative Care: decision making and quality of life

Abstract

Abstract

A cross-sectional study was made to evaluate the decision making process and the quality of life in a sample of 89 oncologic inpatients at palliative care unit. Men had significantly higher age than the value verified for women ($F=3.97$; $p=0.049$). The average of school years was 7.14 years. Moral-psychological development showed that all inpatients have capacity to make decisions in their best interest. In WHOQOL-OLD domains, Social participation had the lowest average, while Intimacy was the best one. In WHOQOL-BREF domains, the Physical health had the lowest average, and the Environment had the best performance. The inpatients showed their satisfaction with the capability to establish social, personal and intimate relationships, even while hospitalized.

DECs: Bioethics; Decision making; Palliative Care; quality of life; Vulnerable Populations.

Bioética y Cuidados Paliativos: toma de decisiones y calidad de vida

Resumen

Estudio transversal que evaluó el proceso de toma de decisiones y la calidad de vida de 89 pacientes adultos con cáncer ingresados en una unidad de cuidados paliativos. Los hombres fueron significativamente mayores que las mujeres ($F = 3,97$; $p = 0,049$). El promedio de años de educación fue 7,14 años. Al evaluar el desarrollo psicológico-moral, todos los pacientes han demostrado la capacidad de tomar decisiones en su mejor interés. En los dominios del WHOQOL-OLD, la Participación Social tuvo el menor promedio, mientras que la Intimidad fue el mejor. En los dominios del WHOQOL-BREF, la Salud Física tuvo el promedio más bajo y el Medio Ambiente el mejor rendimiento. Los pacientes mostraron se satisfechos con su capacidad de establecer relaciones sociales, personales e íntimas, incluso durante su hospitalización.

DECs: Bioética; Tomada de decisiones; Cuidados Paliativos; calidad de vida; vulnerabilidad.

Introdução

Tem havido um grande esforço contemporâneo no sentido de modificar a cultura dos cuidados na fase final da vida. Cuidado paliativo é uma abordagem que visa aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, tendo como objetivo a prevenção e alívio do sofrimento^(1,2), integrando as Ciências da Saúde com as Ciências Humanas⁽³⁾. Os cuidados paliativos tem um enfoque terapêutico voltado para a qualidade de vida, através do controle dos sintomas do doente e o alívio do sofrimento humano, de uma forma trans, multi e interdisciplinar^(1,2). Esta proposta implica que a rede de atenção à saúde que favoreça a permanência do paciente no seu domicílio⁽²⁾.

O movimento de cuidados paliativos, como entendido atualmente, começou na Inglaterra na década de 1970, quando foi fundado o Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders. A sua motivação, como enfermeira e médica, foi em função do tratamento dispensado a pacientes em estado terminal, cujo sofrimento físico, psíquico, social e espiritual era freqüentemente ignorado pela equipe que os tratava. Outros países, como França e Canadá, logo incorporaram esta proposta⁽⁴⁻⁷⁾. Utilizando este mesmo referencial, um grupo de enfermeiras⁽⁷⁾, sugeriu a criação do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), inaugurado em novembro de 2007, com seis leitos, para o atendimento a pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas de cura, incluindo seus familiares. Este Núcleo, por estar em um hospital universitário, se constitui também em um local para formação de profissionais, assim como para a realização de pesquisas sobre o tema.

Estes cuidados são definidos pela OMS como “os cuidados totais e ativos prestados ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade⁽²⁾”. Os mesmos vêm sendo implantados em ambiente hospitalar em diferentes países. Foi preconizado pela OMS⁽⁸⁾, em 1999, o efetivo controle da dor e dos sintomas comuns em cuidados paliativos como prioridade no sistema de saúde pública. A oferta deste tipo de atendimento é uma iniciativa humanizadora que se enquadra na Política Nacional de Humanização da

Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde^(6,8,9). Esta Política estabelece em suas diretrizes e metas a qualificação e humanização da atenção à saúde, buscando assegurar o vínculo entre usuário e serviço, caracterizado pelo acolhimento e responsabilização dos profissionais que atuam nas equipes. Assim, cuidados paliativos objetivam a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares através da humanização, da aplicação de princípios epidemiológicos, científicos e de gestão no tratamento de informações, da educação para a saúde e na administração de cuidados⁽¹⁰⁾.

Na perspectiva da Humanização e da Integralidade do cuidado⁽⁹⁾, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte e morrer, buscando o cuidado individualizado, para os que necessitem estar hospitalizados, mas tendo como foco principal o preparo para o cuidado domiciliar do paciente. A equipe que cuida, deve considerar o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem. A proposta prevê que o profissional de saúde esteja habilitado para o atendimento destes pacientes, que agreguem o indivíduo e sua família como sujeitos do processo de morte e morrer, com crenças e valores que devem ser acolhidos e respeitados⁽⁵⁻⁷⁾.

O modelo assistencial que se apóia nos princípios do cuidado paliativo⁽¹¹⁾, podem ser descritos como: Saber quando a morte está chegando; Manter o controle sobre o que ocorre; Preservar a dignidade e a privacidade; Aliviar a dor e demais sintomas; Escolher o local da morte; Ter suporte espiritual e emocional; Controlar quem está presente; Ter tempo para dizer adeus; Partir quando for o momento.

A Bioética deve ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver⁽¹²⁾. Desta forma, mesmo quando a discussão sobre a vida em si já não é mais justificada, o viver se mantém como uma questão fundamental. As reflexões sobre os cuidados paliativos estão plenamente inseridas no âmbito da Bioética, especialmente no que se refere ao processo de tomada de decisão envolvido.

A capacidade de decisão de uma pessoa baseia-se em diversas habilidades como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar a sua preferência. O processo de tomada de decisão é

composto por vários fatores, com destaque para a voluntariedade e a capacidade do indivíduo para tomada de decisão⁽¹³⁾.

O desenvolvimento psicológico-moral, melhor que a idade cronológica, pode expressar a capacidade para a tomada de decisões. Existem várias abordagens para a caracterização do desenvolvimento psicológico-moral, que se inicia com a proposta por Piaget⁽¹⁴⁾, continua com Kohlberg⁽¹⁵⁾ e evolui com Loevinger⁽¹⁶⁾. Esta autora propõe que o desenvolvimento psicológico-moral seja classificado em 7 diferentes estágios de desenvolvimento, desde o pré-social até o integrado⁽¹⁶⁾.

A voluntariedade não é um pré-requisito, mas sim uma construção realizada ao longo do processo. A voluntariedade é a possibilidade de escolher no seu melhor interesse uma das alternativas propostas, livre de pressões externas, especialmente de coerção no ato de optar⁽¹²⁾. A pessoa com voluntariedade preservada organiza a sua vida com base em um conjunto de crenças, valores, interesses, desejos e objetivos. Estes elementos permitem que a decisão de cada pessoa seja peculiar. As pessoas doentes, especialmente as fora de possibilidades terapêuticas de cura, por estarem fragilizadas, são mais facilmente influenciáveis no processo de tomada de decisões⁽¹⁷⁾.

Outra importante questão relacionada a este curto período de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos refere-se a sua percepção de qualidade de vida^(18,19). Na área da saúde, a preocupação com a relação entre qualidade de vida e a saúde surgiu no início da Medicina Social, nos séculos XVIII e XIX. Nesta época, para descrever o que hoje denominamos qualidade de vida, foram utilizados os termos: condições de vida, estilo de vida e situação de vida⁽²⁰⁾. A partir da metade do século XX, esta variável foi utilizada como um indicador de saúde, que pode ser mensurada por diferentes instrumentos que avaliam a percepção da qualidade de vida. Qualidade de vida é a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽²¹⁾. A qualidade de vida pode também ser definida como “a percepção do paciente sobre o seu estado físico, emocional e social⁽²²⁾”. A avaliação da qualidade de vida é pessoal, subjetiva e complexa. O indivíduo avalia diferentes variáveis ou domínios como saúde, relações sociais, autonomia, condições de moradia, trabalho, entre outros⁽²³⁾.

Algumas questões ainda merecem ser melhor entendidas no contexto de atendimento dos pacientes em cuidados paliativos: Qual a capacidade de tomada de decisão destes pacientes? Qual a percepção da qualidade de vida destes pacientes durante a sua internação?

O **objetivo** do presente estudo é avaliar o processo de tomada de decisões e a qualidade de vida de pacientes oncológicos, em estágio avançado e fora de possibilidades terapêuticas de cura, atendidos em uma unidade de cuidados paliativos.

Métodos

Foi realizado um estudo transversal, com pacientes adultos, com câncer, em estágio avançado, fora de possibilidades terapêuticas de cura, internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA ao longo de um período de 12 meses. Todos os pacientes foram convidados a participar do presente estudo, e autorizaram sua participação por meio do processo de consentimento, utilizando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A cada nova internação este convite era novamente realizado.

Foram incluídos 89 pacientes no estudo. O tamanho da amostra, estimado em 86 pacientes, foi obtido com o uso do EPI-INFO 3.4.3, para nível de significância de 95%. Na base de dados, os nomes dos sujeitos não foram vinculados aos resultados obtidos.

Foram coletadas informações demográficas, tais como idade, sexo e anos de estudo, e aplicados instrumentos sobre qualidade de vida e capacidade de tomada de decisão, durante a internação dos pacientes. A coleta de dados foi realizada por auxiliares de pesquisa.

A capacidade de tomada de decisão foi avaliada através da utilização do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral, proposto por Souza⁽²⁴⁾, de acordo com o referencial de Loevinger. Este instrumento permite classificar cada pessoa em seis estágios do desenvolvimento psicológico-moral: Impulsiva; Oportunista; Conformista; Conscienzosa; Autônoma e Integrada⁽¹⁶⁾. A pessoa é considerada como moralmente não capaz de tomar decisões no seu melhor interesse quando classificada nos estágios Pré-social, Impulsiva e Oportunista. O estágio Pré-social não é avaliado por este instrumento, pois nesta etapa ainda há a presença de manifestações através de linguagem.

A qualidade de vida dos pacientes foi avaliada por meio dos instrumentos WHOQOL-BREF e WHOQOL-OLD. As avaliações das pontuações são feitas através dos resultados de cada domínio, de forma crescente de 1 a 100 e quanto mais alto o resultado melhor será a qualidade de vida percebida.

O Instrumento WHOQOL-BREF é a versão abreviada, do WHOQOL-100, que avalia a qualidade de vida do adulto jovem. Sua estrutura compreende quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente, além de um escore global.

O Instrumento WHOQOL-OLD foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida em pessoas mais velhas. Sua estrutura compreende seis Domínios: Funcionamento do Sensório; Autonomia; Atividades Passadas, Presentes e Futuras; Participação Social; Morte e Morrer e Intimidade, além de um escore total.

Todos estes três instrumentos são validados para a língua portuguesa falada no Brasil e possuem a liberação de seus autores para a utilização em pesquisa.

As informações coletadas foram armazenadas em um banco de dados não identificados, no sistema SPSS (PASW), versão 18. Os dados estão descritos em suas medidas de tendência central e de variabilidade. Foram realizadas análises estatísticas inferenciais. O nível de significância estabelecido é de 5% ($P < 0,05$).

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (GPPG 08215).

Resultados

A amostra foi composta por 89 pacientes, sendo 51 (57,3%) do sexo feminino, com idades variando entre 25 e 83 anos, com média de $53,22 \pm 11,13$ anos e mediana de 52,0 anos; e 38 (42,7%) do sexo masculino, com idades entre 25 e 85 anos, média de $58,47 \pm 13,76$ anos e mediana de 62,5 anos. Os homens tiveram idade significativamente superior à verificada nas mulheres ($F=3,97$; $p=0,049$).

A escolaridade, medida em anos de estudo, teve uma média de $7,14 \pm 3,71$ anos e mediana de 8 anos. A maioria dos pacientes (67,2%) tinha escolaridade entre 1 e 8 anos de escola. Outro grupo de pacientes (21,4%) relatou de 9 a 12

anos de escola, equivalente ao ensino médio. Os demais pacientes ou relataram ser sem escolaridade (5,7%) ou tinham mais de 12 anos de escola (5,7%).

Na avaliação do desenvolvimento psicológico-moral, nenhum participante ficou classificado nos estágios Pré-social, Impulsivo e Oportunista, ou seja, todos os pacientes foram considerados capazes de tomar decisões no seu melhor interesse. O estágio Conformista teve uma frequência de 9,3%, o Consciente de 64,0% e o Autônomo de 26,7%. Nenhum paciente foi classificado no estágio Integrado.

Na avaliação dos domínios do WHOQOL-BREF, o domínio Físico teve a menor média (34,23) enquanto que o Meio Ambiente foi o de melhor desempenho (64,03). Os demais domínios se situaram em valores intermediários (Tabela 1).

Tabela 1 – Medidas de tendência central e de variabilidade dos domínios do WHOQOL-BREF em uma amostra de pacientes em cuidados paliativos (n=68)

Domínio	Mínimo	Maximo	Média	Desvio Padrão	Intervalo de Confiança
Físico	0,00	67,86	34,23	15,28	30,65 - 37,81
Psicológico	8,33	91,67	56,43	17,59	52,25 - 60,61
Relações Sociais	16,67	100,00	67,87	18,32	63,55 - 72,19
Meio Ambiente	37,50	93,75	64,03	12,61	61,06 - 67,01
Global	0,00	100,00	54,16	25,44	48,29 - 60,04

Na avaliação do WHOQOL-OLD, o domínio Participação Social teve a menor média (45,71) enquanto que o domínio Intimidade foi o de melhor desempenho (80,70). Os demais domínios se situaram em valores intermediários (Tabela 2).

Tabela 2 – Medidas de tendência central e de variabilidade dos domínios do WHOQOL-OLD em uma amostra de pacientes em cuidados paliativos (n=68)

Domínio	Mínimo	Maximo	Média	Desvio Padrão	Intervalo de Confiança
Participação Social	0,00	87,50	45,71	22,93	40,22-51,20
Morte e Morrer	0,00	100	51,10	30,50	43,85-58,35
Func. dos sentidos	6,25	100	57,17	25,85	51,02-63,31
Autonomia	25,00	100	60,85	15,86	57,08-64,61
Atividades passadas, presentes e futuras	18,75	100	67,37	16,41	63,47-71,27
Intimidade	12,50	100	80,70	18,60	76,28-85,12
Total	23,96	87,50	60,49	12,72	57,45-63,54

Discussão

Os dados obtidos no presente estudo foram comparados com outros estudos que utilizaram os mesmos instrumentos de avaliação de desenvolvimento e de qualidade de vida, sendo um realizado em pacientes do mesmo hospital, outro realizado em uma amostra comunitária de idosos⁽²⁵⁾ e outro com pacientes com diagnóstico de câncer avançado, atendidos em outra instituição⁽²⁶⁾.

Todos os pacientes do NCP apresentaram plenas condições de decidir de forma adequada, pois foram classificados nos estágios Conformista, consciencioso e Autônomo. Na pesquisa com pacientes do mesmo hospital que participaram de outro projeto de pesquisa, o desenvolvimento psicológico moral teve uma distribuição semelhante, inclusive com o estágio Consciencioso sendo o mais freqüente em ambas amostras. Na pesquisa com os idosos, 8,9% foram considerados como não capazes de tomar decisões no seu melhor interesse, pois se encontravam nos estágios Impulsivo e Oportunista. Os demais idosos (91,2%) apresentaram os estágios de desenvolvimento que os capacitam para tomarem decisões, sendo que 2,4% atingiram o estágio integrado, considerado como desenvolvimento psicológico moral máximo⁽²⁵⁾. (tabela 3)

Tabela 3 – Distribuição dos participantes das pesquisas com amostra de pacientes internados no NCP e com amostra de idosos de Arroio do Meio quanto às fases de desenvolvimento psicológico-moral⁽²⁵⁾.

Estágio de desenvolvimento psicológico-moral	Pacientes internados no NCP (n=75)	Idosos de Arroio do Meio (n=123)	Pacientes em projetos de pesquisa (n=59)
Pré-Social	0,0%	0,0%	0,0%
Impulsivo	0,0%	3,2%	0,0%
Oportunista	0,0%	5,7%	0,0%
Conformista	9,3%	17,9%	13,6%
Consciencioso	64,0%	38,3%	54,2%
Autônomo	26,7%	32,5%	32,2%
Integrado	0,0%	2,4%	0,0%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

O mesmo estudo em idosos⁽²⁵⁾ foi utilizado, como parâmetro comparativo quanto aos resultados obtidos com a utilização do instrumento WHOQOL-OLD.

No domínio **Participação Social** os pacientes obtiveram o valor de $45,71 \pm 22,93$, sendo menor que o valor obtido na amostra de idosos que foi $68,93 \pm 18,06$. O resultado foi acima do esperado, já que se esperava que uma pessoa internada com doença incurável, em estado avançado, possa sentir falta de participação em atividades junto à comunidade.

No domínio **Morte e Morrer**, o escore obtido foi de $51,10 \pm 30,50$, sendo inferior ao valor obtido na amostra de idosos que foi $72,12 \pm 17,24$. Este resultado surpreendeu positivamente, pois mesmo com a aproximação da morte, os pacientes apresentaram escores que não demonstram grande preocupação com este tema. Isto pode ser talvez devido ao fato de sentirem-se à vontade para falar com os diferentes profissionais sobre este tema e a preocupação da equipe em promover o seu conforto. Outro fator importante é a confiança no respeito à sua vontade de não serem transferidos para um centro de tratamento intensivo, onde possivelmente morreriam sem o convívio com os seus familiares.

No domínio **Funcionamento dos Sentidos** o valor encontrado foi de $57,17 \pm 25,85$, que foi maior que o valor obtido na amostra de idosos com $42,14 \pm 11,85$. Se esperava que os pacientes tivessem uma percepção deste domínio muito pior do que os idosos, pois o avanço da doença provoca alterações significativas nos órgãos e sentidos, incluindo a dor.

No domínio **Autonomia** os pacientes obtiveram o valor de $60,85 \pm 15,86$, sendo bem superior ao valor obtido na amostra de idosos que foi $38,68 \pm 16,76$. Percebe-se nitidamente que os pacientes sentem-se mais respeitados em relação às suas vontades comparados com os idosos. Acredita-se que a pesar da gravidade de sua condição de saúde, a percepção de autonomia esteja relacionada a proposta dos cuidados paliativos que é realizada.

O domínio das **Atividades passadas, presentes e futuras** o escore encontrado foi de $67,37 \pm 16,41$, sendo superior ao nível obtido na amostra de idosos que foi de $49,00 \pm 16,77$. Acredita-se que o trabalho desenvolvido com estes pacientes valorizando suas realizações e estimulando objetivos possíveis e de curto prazo tenham influenciado positivamente este resultado.

Quanto ao domínio da **Intimidade**, os pacientes atingiram o valor de $80,70 \pm 18,60$, sendo superior ao encontrado na amostra de idosos que foi de $49 \pm 16,77$. Entende-se que o fato deste setor oferecer, em sua maioria, quartos individuais e estimular a presença de familiares escolhidos, dentro das

possibilidades, pela paciente tenham feito, este, ser o domínio melhor avaliado. Vale destacar que este foi o domínio de melhor resultado no grupo de pacientes.

O escore **Total** desta amostra foi de 60,49±12,72, superior ao obtido na amostra de idosos que foi 49,29±6,88. Este resultado representa o grau de percepção de qualidade de vida dos pacientes, que mesmo internados devido ao estado avançado e incurável de sua doença e, na maioria dos casos, sem possibilidade de retorno aos seus lares, ainda assim tem uma boa avaliação.

Um estudo realizado no Instituto Nacional do Câncer IV, em 2008, com pacientes com câncer de mama em estado avançado, em acompanhamento ambulatorial⁽²⁶⁾, que utilizou o WHOQOL-BREF, permite a comparação com os dados obtidos na amostra de pacientes em cuidados paliativos.

Os resultados obtidos nos pacientes em cuidados paliativos referentes ao Domínio **Físico** foram de 35,7% enquanto que os pacientes em acompanhamento ambulatorial foram de 53,6%. Isto é previsível, pois, se espera que o estado físico de pacientes internados, por serem mais graves, seja pior percebido do que os pacientes de ambulatório. Vale destacar que o valor mínimo encontrado no INCA IV foi de 3,6 ficando próximo do mínimo do NCP que foi 0,0. Os valores máximos, porém, foram bem distintos, chegando a 100,0 no INCA IV e 67,8 no NCP.

O mesmo aparece no Domínio **Psicológico**, com 58,3% e 66,7% respectivamente. Apresentando uma diferença de 8,4%, justificada pela gravidade do seu estado e proximidade da morte. No entanto, observou-se que o valor mínimo encontrado no NCP foi 8,3 ficando próximo do mínimo do INCA IV que foi de 12,5. Os valores máximos apresentados foram de 91,6 no NCP e 100 no INCA IV.

Nos Domínios **Social e Meio Ambiente** os resultados foram iguais nas duas pesquisas, surpreendendo as expectativas, sendo 66,7% e 62,5% respectivamente. Supõe-se que o respeito á autonomia dos pacientes, a liberação de visitas, inclusive crianças, ao estímulo á vinda de seus líderes religiosos, o auxílio na organização de comemorações de interesse do paciente e o fato de terem sempre alguém junto, seja familiar ou do círculo de amizade, possam ter favorecido o resultado do Domínio **Social**.

Relacionado ao resultado do Domínio **Meio Ambiente**, percebe-se que em relação à estrutura física do NCP, com quartos individuais em sua maioria que além da estrutura básica de um quarto hospitalar possuem: mural para fotos e bilhetes, quadro com foto de flores, roupeiro, poltrona reclinável para acomodação do familiar,

armário com pia, TV, ar condicionado e frigobar. Os pacientes são estimulados a trazerem objetos pessoais para tornar o quarto uma extensão de sua casa. O setor ainda oferece uma sala multiuso, decorada para uso dos pacientes e familiares, acredita-se que estes fatores possam melhorar a percepção de qualidade de vida neste Domínio. Com isso chegando a valos idênticos aos encontrados em pacientes de ambulatório. (Tabela 4)

A utilização dos dois instrumentos WHOQOL-BREF e OLD propiciou uma avaliação mais ampla da percepção da qualidade de vida destes pacientes. O WHOQOL-OLD destacou importantes domínios, com destaque para a Morte e morrer; Funcionamento dos sentidos; Autonomia; Atividades passadas, presentes e futuras, e Intimidade. O instrumento WHOQOL-BREF evidenciou os domínios Psicológico e Meio Ambiente como importantes.

Tabela 4 – Medidas de tendência central e de variabilidade das pesquisas com amostra de pacientes internados em cuidados paliativos e com amostra de pacientes com câncer de mama em estado avançado, em acompanhamento ambulatorial no INCA IV⁽²⁶⁾, quanto aos Domínios do WHOQOL-BREF (n=75).

DOMÍNIOS	NCP	INCA IV
	Mediana (mín.- máx)	Mediana (mín.- máx)
Físico	35,7% (00,0 – 67,8)	53,6% (03,6 – 100)
Psicológico	58,3% (08,3 – 91,6)	66,7% (12,5 – 100)
Social	66,7% (16,7 – 100)	66,7% (00,0 – 100)
Meio Ambiente	62,5% (35,5 – 93,7)	62,5% (21,9 – 100)
Geral	50,0% (00,0 – 100)	50,0% (00,0 – 100)

O envolvimento dos pacientes em cuidados paliativos no processo de tomada de decisões pode ser avaliado pela capacidade evidenciada por todos os participantes e pelo resultado obtido no domínio Autonomia, do WHOQOL-OLD, que teve um escore de 60,85. Estes dois dados demonstram a coerência dos resultados obtidos nestes dois diferentes instrumentos de pesquisa e da proposta de cuidados paliativos, em termos de teoria e prática associadas.

Considerações Finais

Os pacientes internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA demonstraram ter capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse. Apresentam-se frágeis física e psicologicamente, porém satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais além de relacionamentos íntimos e pessoais, mesmo estando internados. Apresentaram escore global de qualidade

de vida relativamente alto, que contrariam o esperado para pessoas que estão com um prognóstico de vida tão curto. Estes resultados demonstram a importância de oferecer este novo tipo de cuidado, nesta instituição, proposto pelas enfermeiras. Permitindo que os pacientes possam participar ativamente no processo de tomada de decisão e tenham a possibilidade de ter um viver adequado no pouco de vida que ainda lhes restam.

Referências Bibliográficas

1. Organization. (n.d.). Who definition of palliative care [Internet] 2006 Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2001. World Health
3. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre Cuidado Paliativo e Trabalho Hospitalar: Uma Abordagem Plural sobre o Processo de Trabalho de Enfermagem. Psicologia USP, 2003;14 (2):169-194.
4. Kruse MHL, Wittmann-Vieira R, Ambrosini L, et al. Cuidados paliativos: uma experiência. Revista HCPA; 2007; 49-52.
5. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold: 1990.
6. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Loyola, 3ª ed., 2006.
7. Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001.
8. World Health Organization. Cancer Pain, Palliative Care and the World Health Organization: 2000 – 2002 Geneva: Priorities, 1999.
9. Brasil. Ministério da Saúde Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS, Ministério da Saúde. Disponível em <http://www.ministerio.saude.bvs.br/HTML/PT/pub-assunto/SUS.html>.
10. Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliários a pacientes em final de vida. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. [Internet] 2006 Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=146>.

11. O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *British Medical journal* 1997;315:801-804 (Acesso em: 27/09/09), Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/315/7.111/801>.
12. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. *Revista HCPA*. 2006; 26(2): 86-92.
13. Erlen, J.A. Informed Consent: The information component. *Orthop Nurs*. 1994;13(2):75-8.
14. Piaget J. *Études sociologiques*. 3ed. Genève: Groz, 1977:225.
15. Kohlberg L. *Essays on moral development*. New York: Harper and Row; 1981.
16. Loevinger J, Wessler R. *Measuring Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass; 1970.
17. Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes C, Fernandes MS, Goldim JR. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Rev HCPA*. 2007; 27 Supl 1:272.
18. Fleck MPA, Chachamovich E, Trentini CM. Development and application of the portuguese version of the World Health Organization Quality of Life Assessment for Old People - The WHOQOL-OLD Module, *Rev Saúde Pública*. 2006.
19. Chachamovich E., et al., Desenvolvimento do Instrumento WHOQOL-OLD, in: Fleck MPA e colaboradores. *A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artmed. 2008. p. 102-111.
20. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000; 5:7-18.
21. The WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and medicine*. 1995; 41(10): 1403-1409.
22. Soares LGL. Dor em Pacientes com Câncer. In: Cavalcanti IL, Maddalena ML. *Dor*. 1ª ed., Rio de Janeiro, SAERJ, 2003; 285-299.
23. Albuquerque AS, Tróccoli BT. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. [Internet] 2004 [Mai-Ago 2004]; 20:153-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/ptp/v20n2/a08v20n2.pdf>.

24. Souza, ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. Boletim da Sociedade de Psicologia do RS, 1968:3(7): 5-16.
25. Pavan AP. Avaliação da qualidade de vida e tomada de decisão em idosos participantes de grupos sócio-poéticos da Cidade de Arroio do Meio, RS/ Brasil [Dissertação]. Porto Alegre: PUCRS – Instituto de Geriatria e Gerontologia; 2008.
26. Silva CHD. Qualidade de vida em mulheres com câncer em fase de doença avançada. [Dissertação]. São Paulo: UNICAMP – Faculdade de Ciências Médicas; 2008.

6. Artigo II – Versão em Língua Portuguesa²

² Artigo, no original em língua inglesa, submetido à publicação na Revista Latino-Americana de Enfermagem, (Qualis A2)

Bioética e Cuidados Paliativos: avaliação da decisão e percepção de coerção

Rosmari Wittmann-Vieira* José Roberto Goldim**

Resumo

Este Estudo avaliou o processo de tomada de decisão e a percepção de coerção de pacientes internados em unidade de cuidados paliativos e seus acompanhantes. Estudo transversal, observacional, descritivo, com 89 pacientes oncológicos internados em unidade de cuidados paliativos e 88 acompanhantes. Entre os pacientes, os homens tiveram idade significativamente superior à verificada nas mulheres ($F=3,97$; $p=0,049$), nos acompanhantes não teve diferença significativa. A mediana dos anos de estudo foi igual nos dois grupos (8 anos). Este estudo demonstrou que tanto pacientes quanto familiares apresentaram capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse, e que a decisão de transferência a unidade de cuidados paliativos foi compartilhada entre os pacientes, profissionais e acompanhantes, havendo baixa coerção percebida.

DECs: Bioética; Tomada de Decisões; Cuidados Paliativos; Percepção; coerção; vulnerável.

Rosmari Wittmann Vieira. Endereço para correspondência: rua Ramiro Barcelos XXXXX
Porto Alegre, RS – Brasil. Fones (51)3359 8543 e (51) 33597693, Fax: (51) 3359 XXXX
e-mail: rvieira@hcpa.ufrgs.br

Introdução

Desde 2003, as neoplasias malignas são a segunda causa de morte na população brasileira, as estimativas no Brasil, para o ano de 2010, apontam para a ocorrência de 489.270 novos casos de câncer⁽¹⁾. Segundo relatório da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC)/OMS, o impacto global do câncer mais que dobrou em 30 anos⁽²⁾.

A luta contra o câncer e a introdução dos cuidados intensivos, em meados do século XX, mudou a visão médica ao final da vida, posicionando-se contra a doença e a morte. Passando a dar ênfase à esfera científico-tecnológica do cuidado. E neste momento surge uma competição com a morte e um esforço de prolongar ao máximo a vida, acarretando, às vezes, em prolongamento do sofrimento para o paciente e sua família⁽³⁾. Hoje em dia tem havido um grande interesse em tentar modificar a cultura destes cuidados na fase final da vida. Este empenho tem sido evidenciado como uma área de estudos emergentes denominada cuidados paliativos⁽⁴⁾.

A filosofia dos Cuidados Paliativos recomenda que sejam proporcionadas ao paciente atenção às suas necessidades, como o alívio dos sinais e sintomas da doença, a presença de seus familiares, e o respeito à sua autonomia, promovendo uma melhor qualidade na vida restante e uma boa morte. E para a família, apoiando-a para que elabore a sua perda⁽⁵⁻⁹⁾. Caracteriza-se como um campo de atuação das Ciências da Saúde que envolve conceitos das Ciências Humanas⁽¹⁰⁾. O enfoque terapêutico é voltado para a qualidade de vida, o controle dos sintomas do doente e o alívio do sofrimento humano integrado pelo caráter trans, multi e interdisciplinar dos cuidados paliativos⁽¹¹⁾, e implicam na estruturação de uma rede de atenção à saúde, que também se envolva com estas questões, favorecendo a permanência do paciente no seu domicílio⁽¹²⁾.

O movimento atual de cuidados paliativos começou na Inglaterra em 1967, quando foi fundado o Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, descontente com os resultados do tratamento dispensado a pacientes em estado terminal, cujo sofrimento (físico, psíquico, social e espiritual) era freqüentemente ignorado pela equipe que os tratava. Rapidamente países como França, Canadá e outros incorporaram esta filosofia. Quanto ao cuidado no momento final da vida, Saunders diz: “Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte⁽⁵⁻⁷⁾”.

Tais cuidados são definidos pela OMS como “os cuidados totais e ativos prestados ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade⁽¹²⁾”.

Em 1969, a psiquiatra suíça, Elisabeth Kubler-Ross trabalhando com pacientes terminais nos Estados Unidos publica “On Death and Dying” (sobre a morte e o morrer) onde relata as preocupações de pacientes gravemente enfermos e em fase terminal, ensinando a comunidade da saúde que a discussão aberta sobre questões de vida e morte não feria os pacientes e que os pacientes na realidade gostavam desta franqueza⁽¹³⁾.

Oferecer atendimento á pacientes que necessitem de cuidados paliativos é uma iniciativa humanizadora vindo ao encontro da Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde⁽¹⁴⁾. As diretrizes e metas desta Política estabelecem a qualificação e humanização da atenção à saúde, buscando assegurar o vínculo entre usuário e serviço, caracterizado pelo acolhimento e responsabilização dos profissionais que atuam nas equipes. Assim, cuidados paliativos objetivam a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares através da humanização, da aplicação de

princípios epidemiológicos, científicos e de gestão no tratamento de informações, da educação para a saúde e na administração de cuidados⁽¹⁵⁾.

A dor é o principal problema enfrentado pelos pacientes com câncer, atingindo entre 60% e 90% quando em estado avançado da doença⁽¹⁶⁾. Neste contexto, a OMS⁽¹⁷⁾, em 1999, preconizou o efetivo controle da dor e dos sintomas comuns em cuidados paliativos como das mais importantes prioridades no sistema de saúde pública, estimulando que cada governo o inclua no seu sistema de saúde, visando melhorar a qualidade de vida dos pacientes, sendo a humanização uma ferramenta mestre para a obtenção do tratamento adequado.

Na perspectiva da Humanização⁽¹⁴⁾ e da Integralidade do cuidado, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte e morrer, buscando os cuidados individualizados, para os que necessitam estar hospitalizados, mas tendo como foco principal o preparo para o cuidado domiciliar do paciente. A equipe que cuida, deve considerar o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem. A proposta prevê que o profissional de saúde esteja habilitado para o atendimento destes pacientes, que agreguem o indivíduo e sua família como sujeitos do processo de morte e morrer, com crenças e valores que devem ser acolhidos e respeitados.

O modelo assistencial se apóia nos princípios do cuidado paliativo: - Saber quando a morte está chegando; - Manter controle sobre o que ocorre; - Preservar dignidade e privacidade; - Aliviar a dor e demais sintomas; - Escolher o local da morte; - Ter suporte espiritual e emocional; - Controlar quem está presente; - Ter tempo para dizer adeus; e - Partir quando for o momento⁽¹⁸⁾.

A Bioética deve ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver⁽¹⁹⁾. Desta

forma, mesmo quando a discussão sobre a vida em si já não é mais justificada, o viver se mantém como uma questão fundamental. As reflexões sobre cuidados paliativos estão plenamente inseridas no âmbito da Bioética, especialmente no que se refere à avaliação do processo de tomada de decisão e percepção de coerção envolvidos.

O processo de tomada de decisão se baseia em diversas habilidades como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar a sua preferência. Essas características não dependem exclusivamente da idade cronológica do indivíduo, o fato de ter atingido uma determinada idade não garante que a pessoa tenha capacidade para tomar decisões. A validade moral e legal do processo de consentimento depende da capacidade do indivíduo para tomada de decisões⁽²⁰⁾. Existem várias abordagens possíveis para a caracterização do desenvolvimento psicológico-moral das pessoas, desde as propostas por Piaget⁽²¹⁾, por Kohlberg⁽²²⁾ e por Loevinger⁽²³⁾.

Outra importante característica pessoal a ser considerada no processo de consentimento informado é a voluntariedade, que é construída ao longo do processo e não um pré-requisito. Ela garante o poder de optar por uma das alternativas propostas, com base nas informações e compreensão sobre as mesmas. A voluntariedade é a possibilidade de escolher no seu melhor interesse, livre de pressões externas. As pessoas com voluntariedade preservada organizam a sua vida com base em um conjunto de crenças, valores, interesses, desejos e objetivos. Estes elementos permitem que a decisão de cada pessoa seja peculiar. O importante é diferenciar um valor ou crença pessoal de uma situação de coerção por terceiros, de constrangimento no ato de optar por uma das alternativas⁽¹⁹⁾. Isto é extremamente relevante quando se consideram os grupos de pessoas vulneráveis. A voluntariedade pode ser afetada pela restrição parcial ou total de sua autonomia da pessoa ou pela condição de membro de um grupo vulnerável. As pessoas doentes, por estarem fragilizadas, especialmente as fora de possibilidades terapêuticas de

cura, são mais facilmente manipuláveis no processo de obtenção de um consentimento informado. É óbvio que a validade do consentimento depende da garantia de que não houve coerção neste processo. Mesmo assim, é importante que o pesquisador esteja atento a formas sutis de pressão ou manipulação para que a pessoa que está sendo convidada aceite⁽²³⁾.

Outra importante questão relacionada a este breve período de vida dos pacientes oncológicos, com doença avançada e incurável é a percepção de Coerção, que segundo Piaget⁽²¹⁾ é “toda relação entre dois ou mais indivíduos na qual intervém um elemento de autoridade ou de prestígio”. Ainda de acordo com o mesmo autor, a coerção “existe na medida em que é sofrida, (...) independentemente do grau efetivo de reciprocidade existente”.

Gardner et al realizaram um estudo para analisar os preditores comportamentais da percepção de coerção em internação psiquiátrica através de escalas, entrevistas e observações. Nove comportamentos foram referidos como coercitivos: a persuasão, indução, ameaça, força física, força legal, força psíquica, perguntar a preferência do paciente, dar ordens, decepção. Esses comportamentos foram divididos em: símbolo de pressão positiva, composta por persuasão, indução e perguntar a preferência dos pacientes; símbolo de pressão negativa: ameaça, força física, decepção e dar ordens. Concluíram que o uso da coerção em tratamento ainda é um assunto controverso, os comportamentos símbolo de pressão positiva foram percebidos pelos pacientes como sendo um auxílio na tomada de decisão mais correta, enquanto que os comportamentos símbolo de pressão negativa foram referidos como coercitivos^(24, 25).

Utilizando os referenciais de cuidados paliativos acima citados, um grupo de enfermeiras da instituição⁽⁴⁾, sugeriu a criação do Núcleo de cuidados paliativos (NCP), que foi inaugurado em 05/11/2007, com seis leitos, para o atendimento a pacientes

oncológicos fora de possibilidades terapêuticas e seus familiares. Por ser em um hospital universitário, este núcleo se constitui em local para formação de profissionais com habilidades para atuar neste contexto e para a elaboração de pesquisas que propiciem a ampliação do tema.

Algumas questões merecem ser melhor entendidas no contexto de atendimento dos pacientes em Cuidados Paliativos: Qual a capacidade de tomada de decisão destes pacientes? Qual o grau de coerção percebido por eles no momento da proposta de transferência ao setor de cuidados paliativos? O objetivo do presente estudo é avaliar o processo de tomada de decisão e a percepção de coerção dos pacientes oncológicos, em estágio avançado, sem possibilidades de cura, internados em uma unidade de Cuidados Paliativos e seus acompanhantes.

Método

Estudo transversal, observacional, descritivo, realizado em pacientes adultos, de ambos os sexos, com câncer, em estágio avançado, internados em unidade de cuidados paliativos e seus acompanhantes, no período de 12 meses. Os pacientes e seus acompanhantes, que aceitaram a transferência para a unidade, foram convidados a participar do presente estudo. A inclusão só ocorreu após o adequado processo de consentimento, com a utilização de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A cada nova internação os pacientes e seus acompanhantes passaram pelos processos de convite, obtenção de consentimento e, os que aceitaram, foram avaliados com os mesmos instrumentos, tantas vezes quantas foram as suas internações. Os pacientes tiveram a sua participação encerrada por motivo de óbito.

Foram incluídos 89 pacientes no estudo. O cálculo do tamanho da amostra foi realizado utilizando o EPI-INFO 3.4.3, com nível de significância de 95%, tendo sido estimado em 86 pacientes. Foi obtida, também, uma amostra de 88 acompanhantes. Todos

os dados de identificação dos participantes foram mantidos confidenciais. Na base de dados, os nomes dos sujeitos não foram vinculados aos resultados obtidos.

Este projeto de pesquisa contempla as exigências regulatórias da Resolução 196/96 e das demais legislações nacionais a este respeito. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA para avaliação dos aspectos éticos.

A coleta das informações demográficas, tais como idade, sexo e anos de estudo, e a aplicação dos instrumentos sobre percepção de coerção e capacidade de tomada de decisão foram realizadas durante a internação por auxiliares de pesquisa, com treinamento prévio. Este procedimento visou reduzir a possibilidade de comprometimento da voluntariedade devido à participação de profissionais vinculados a assistência.

A capacidade de tomada de decisão foi avaliada através da utilização do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral, proposto por Souza⁽²⁶⁾. O instrumento possui quatro conjuntos de alternativas, subdivididas em trinta afirmações, dentre elas, o pesquisado deverá escolher nove que mais correspondam à sua preferência pessoal. Com base na média dos resultados o participante é classificado em um dos sete estágios do desenvolvimento psicológico-moral: Pré-social (0,1–1,0); Impulsiva (1,1–2,0); Oportunista (2,1–3,0); Conformista (3,1–4,0); Consciososa (4,1–5,0); Autônoma (5,1–6,0) e Integrada (6,1–7,0)⁽²³⁾. A pessoa é considerada como moralmente capaz com resultado acima de 3,0. A escala de Percepção de Coerção foi aplicada junto com o Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral, para avaliar a capacidade de consentir do paciente.

Escala utilizada para avaliar a percepção de coerção é derivada de um instrumento desenvolvido por Gardner, para avaliar a percepção de coerção em pacientes em internação psiquiátrica composto por 16 questões. A escala de percepção de coerção em pesquisa contém cinco afirmativas nas quais o participante deve optar se concorda ou discorda, sendo que cada resposta que o participante opta em assinalar a alternativa

“discordo” é considerada um nível de percepção de coerção⁽¹⁶⁾. Com o início da tabulação dos resultados, percebeu-se que o paciente às vezes não se sentia como tendo sido a pessoa com maior influência na decisão de transferência ao NCP, surgindo assim, a necessidade de descobrir quem era a pessoa que mais havia influenciado a tomada de decisão, por este motivo, esta pergunta foi inserida no instrumento.

As informações coletadas foram armazenadas em banco de dados, não identificados no sistema SPSS, versão 16. Os dados estão descritos em suas medidas de tendência central e de variabilidade. Foram realizadas análises estatísticas inferenciais. O nível de significância estabelecido é de 5% ($P < 0,05$). Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (GPPG 08215).

Resultados e Discussão

A amostra foi composta por 89 pacientes e 88 acompanhantes. Nos pacientes o sexo feminino representou 57,3% do total, com idades variando entre 25 e 83 anos, com média de $53,22 \pm 11,13$ anos e mediana de 52 anos, enquanto que o sexo masculino foi de 42,7%, com idades entre 25 e 85 anos, média de $58,47 \pm 13,76$ anos e mediana de 62,5 anos. Os homens tiveram idade significativamente superior à verificada nas mulheres ($F=3,97$; $p=0,049$).

Nos acompanhantes, o sexo feminino obteve 75%, com idades entre 17 a 75 anos, com média de $46 \pm 13,93$ anos e mediana de 47,50 anos, e o sexo masculino 25%, com idades entre 25 e 85 anos, média de $48,25 \pm 17,67$ anos e mediana de 48,50 anos. Não houve diferença significativa entre as idades dos homens e das mulheres, mas houve um predomínio de cuidadores do sexo feminino.

A escolaridade, medida em anos de estudo, dos pacientes teve média de $7,14 \pm 3,72$ anos (0-16) e mediana de 8 anos, enquanto dos familiares a média foi de $8,07 \pm 3,76$

anos (1-17) e mediana de 8 anos. Portanto não se observou diferença significativa entre os anos de estudo dos pacientes e de seus familiares.

A maioria dos pacientes (67,2%) e dos acompanhantes (58,9%) tinha frequentado a escola de 1 a 8 anos. Os pacientes sem escolaridade (5,7%) tiveram a mesma frequência dos que tinham pelo menos 12 anos de escola (5,7%). Os demais pacientes (21,4%) tiveram escolaridade equivalente em relação ao ensino médio, à dos acompanhantes (25%), ou seja, de 9 a 12 anos de escola. Os acompanhantes que possuíam pelo menos 12 anos de escola representaram 11,7%.

Na avaliação do Desenvolvimento Psicológico-Moral, tanto os pacientes quanto os acompanhantes foram considerados capazes de tomar decisões no seu melhor interesse, pois nenhum ficou classificado nos estágios Pré-social, Impulsivo e Oportunista. O Desenvolvimento Psicológico-Moral dos pacientes e dos acompanhantes predominou nas fases Consciososa e Autônoma. Nos dois grupos, a grande maioria se situou no estágio Conscioso, 64% e 58,21%, respectivamente.

A avaliação geral da percepção de coerção, quanto à transferência ao NCP, dos pacientes foi de $1,81 \pm 1,20$ e dos familiares foi de $1,96 \pm 1,46$. Não houve diferença estatisticamente significativa entre as médias de coerção percebida nos grupos de pacientes e familiares.

No grupo de pacientes, 40,54% responderam que tiveram mais influência que qualquer outra pessoa em relação à transferência para a nova unidade de internação. Os demais pacientes coerentemente se colocaram em terceiro lugar na escala de influência. Destacaram que quem mais os influenciou foram os familiares e em segundo lugar os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros). Esta mesma questão, quando respondida pelos familiares, apresentou uma frequência de 44,74% como sendo a pessoa que mais influenciou. Os demais familiares também demonstraram coerência ao se colocarem em

terceiro lugar em ordem de influência. No primeiro lugar, como tendo maior influência citaram o próprio paciente e em segundo lugar os profissionais de saúde. Isto demonstra de forma clara o que o processo de decisão foi compartilhado entre as três partes envolvidas. Vale destacar que os profissionais não foram citados por qualquer dos grupos como sendo o que mais influenciou, permanecendo esta posição sempre entre o paciente ou seu familiar.

Chama atenção a baixa coerção percebida, nos dois grupos, seja de pacientes (1,81) como de familiares (1,96), sem diferença estatisticamente significativa entre eles, o que demonstra o quanto eles se sentiram participantes no processo de tomada de decisão de transferir ou não o paciente ao setor de cuidados paliativos.

Conclusão

Todos os pacientes participantes desta pesquisa, internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, mesmo fazendo parte de um grupo vulnerável, demonstraram ser capazes de tomar decisões em seu melhor interesse e se sentiram envolvidos no processo de decisão sobre a transferência ao setor de cuidados paliativos. O mesmo ocorreu com os familiares e/ ou acompanhantes em ambos os aspectos.

Este estudo demonstra que houve processo de decisão compartilhada entre os pacientes, profissionais e familiares/ acompanhantes, durante a decisão sobre a transferência a unidade de cuidados paliativos, desta forma sendo respeitada a autonomia tanto dos pacientes quanto de seus acompanhantes, porém, respeitando e valorizando o conhecimento e a sugestão dos profissionais.

Referencial Bibliográfico

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2009.

98 p. [acesso em: 17 fev 2010]. Disponível em:

<http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>

2. World Health Organization. World Cancer Report, 2008. [Internet]. France:

International Agency for Research on Cancer. 2009. 512 p. [acesso em: 17 fev 2010].

Disponível em: <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/index.php>

3. Moser A, Soares AMM. Bioética: do consenso ao bom senso. RJ: ed. Vozes, 2006. 190 p.

4. Kruse MHL, Wittmann-Vieira R, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. et al. Cuidados paliativos: uma experiência. Revista HCPA; 2007; 27(2): 49-52.

5. Pessini L, Bertachini L, editors. Humanização e Cuidados Paliativos. 3th ed. São Paulo: Loyola. 2006. 319 p.

6. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. Edward Arnold. 1990. 128 p.

7. Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001. 431 p.

8. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cad Saúde Pública 2006; 22(10): 2055-66. doi: 10.1590/S0102-311X2006001000011.

9. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009. 192 p.

10. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre Cuidado Paliativo e Trabalho Hospitalar: Uma Abordagem Plural sobre o Processo de Trabalho de Enfermagem. Psicologia USP: 2003; 14(2): 169-194.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 130 p. [acesso

em: 17 jan 2010]. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf

12. World Health Organization. Who definition of palliative care. [Internet]. [acesso em:

12 out 2009]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

13. Kubler Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9th. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008. 296 p.

14. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS, Ministério da Saúde. [Internet]. [acesso em: 12 out 2009] Disponível em: <http://www.ministerio.saude.bvs.Br/html/pt/pub-assunto/sus.html>

15. Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliários a pacientes em final de vida. [Internet]. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. 2006. [acesso em: 2 de fev de 2006]. Disponível em:

<http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=146>.

16. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle da dor. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 p. [acesso em: 22 jan 2010]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf

17. World Health Organization. Cancer pain, palliative care and the world health organization: 2000-2002 priorities. Geneva: 2000; 13(1). [acesso em: 30 jan 2010]. Disponível em: <http://whocancerpain.wisc.edu/?q=node/209>

18. O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. British Medical journal 1997; 315: 801-804 (Acesso em: 27/09/09), Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/315/7.111/801>

19. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. Revista HCPA, 2006; 26(2):86-92.

20. Erlen JA. Informed Consent: The information component. Orthop Nurs, 1994;13(2): 75-8.

21. Piaget J. *Études sociologiques*. 3th ed. Genève: Groz, 1977:225.
22. Kohlberg L. *Essays on moral development. The Philosophy of Moral Development*. San Francisco, CA: Harper and Row; 1981.
23. Loevinger J, Wessler R. *Measuring Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass; 1970.
24. Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes, C. Fernandes, M.S, et al. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Revista HCPA* 2007; 27 Suppl 1: 272.
25. Gardner W, Hoge, SK, Bennet N, Roth LH, et al. Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behavioral Sciences & the Law*, Vol 11(3), Sum 1993, 307-321.
26. Souza, ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Boletim da Sociedade de Psicologia do RS*, 1968:3(7): 5-16.

6.1. *Artigo II – Versão em Língua Inglesa*³

³ Artigo submetido à publicação na Revista Latino-Americana de Enfermagem, (Qualis A2)

Bioethics and Palliative Care: decision making and perceived coercion

Rosmari Wittmann-Vieira* José Roberto Goldim**

Abstract

A study that evaluated the decision making process and perceive coercion of patients hospitalized in a palliative cares unit and their escorts. A transversal study with 89 oncologic patients hospitalized at palliative care unit and 88 escorts. Among patients, men had age meaningful higher than the value verified for women ($F=3.97$; $p=0.049$); for escorts there was no meaningful difference. The median of study's years was equal for both groups (8 years). This study showed that both patients and families had ability to make decisions in their best interest and the transference decision for a palliative care unit was shared between patients, health professionals and escorts, having low perceived coercion.

DECs: Bioethics; Decision making; Palliative Care; Perceived; Coercion; Vulnerable population.

1 Enfermeira, Mestranda PPG CM da UFRGS e Enfermeira Chefe do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. rosmari.vieira@terra.com.br

2 Biólogo, Doutor, Pesquisador Responsável pelo Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência Hospital de Clínicas de Porto Alegre. jrgoldim@gmail.com

Rosmari Wittmann Vieira. Correspondence Address: rua Ramiro Barcelos, 2350
90035-903 Porto Alegre – Brasil
Phone number (51)3359 854
E-mail: rosmari.vieira@terra.com.br

Introduction

Since 2003, malignant neoplasias are the second cause of death in Brazilian's population. Estimative for Brazil for the year 2010 indicates the occurrence of 489.270 new cases of cancer ⁽¹⁾. According the International Agency for Research in Cancer report (IARC)/WHO, the global impact of cancer more than doubled in 30 years ⁽²⁾.

The fight against cancer and the introduction of intensive cares during the XX century changed the medical's opinion at the end of patient's life, positioning them against death. They started to give emphasis to scientific-technological sphere of care. And at this moment arise a battle against death and an effort to extending at maximum the patient's life, sometimes leading in a prolonging of suffer for the patient and his family ⁽³⁾. Nowadays, there is a great interest in trying to modify the culture of such cares at the end of life. This effort has been emphasized as an area of emergent studies known as palliative cares ⁽⁴⁾.

The Palliative Cares proposal recommends that the patient receives attention to his needs, as the illness' relief of signs and symptoms, the presence of his family and the respect to his autonomy, promoting a better quality for his remaining life and a good death. And for the family, proposes the support to deal with his/her death ⁽⁵⁻⁹⁾. It is characterized as an actuation field in Health Sciences that approaches concepts of Human Sciences ⁽¹⁰⁾. The therapeutic focus is directed to quality of life, control of sick person's symptoms and relief of human suffering integrated by trans, multi and interdisciplinary character of palliative cares ⁽¹¹⁾, and it implies over the preparation of a health care network that also is involved with these issues, favoring the patient's remaining at home.

The actual mobilization of palliative cares started at 1967, when the Saint Christopher's Hospice was founded by Cicely Saunders, a nurse, social assistant and physician who was discontent with the treatment's results applied in patients at terminal stage, whose suffering (physical, psychiatric, social and spiritual) was frequently ignored by the team that was taking care of them. Countries as France, Canada and others rapidly

incorporated such proposal. Regarding care at the final moment of life, Saunders says: “I want that you feel that I care because you are you, that I care until the last moment of your life and that we will do everything in our power not just to help you die peacefully, but also for you live until the day of your death ⁽⁵⁻⁷⁾.”

Such cares are defined by WHO as “total and active cares rendered to patient whose disease does not longer respond the healing treatments, and when the control of pain and other psychological, social and spiritual symptoms become priority ⁽¹²⁾”.

In 1969, a Swiss psychiatry named Elisabeth Kubler-Ross ⁽¹³⁾, while was working with terminal patients in United States published “On Death and Dying”, where she reports the concerns of seriously sick patients and patients at terminal stage, teaching the health community that an open discussion approaching life and death issues does not harm patients, and patients actually liked this honesty.

To provide care for patients who need palliative cares is a humanized initiative that meets the National Policy of Health Care Humanization, from the Ministry of Health ⁽¹⁴⁾. The guidelines and goals of this Policy establish the health care’s qualification and humanization, seeking to ensure a link between user and service, characterized by the host and accountability of professionals who work in teams. So, palliative cares aim improvements in quality of life of patients and their families through humanization, application of epidemiological and scientific principles and through managing the processing of information, through education for health and cares management ⁽¹⁵⁾.

The pain is the main issue faced by cancer patients, which afflicts between 60% and 90% of patients when they reach an advance stage of illness ⁽¹⁶⁾. In this context, WHO, in 1999 advocated that the effective control of pain and common symptoms in palliative cares is one of the most important priorities in public health system, motivating that each government include such priority in its health system, aiming to improve the

patients' quality of life; in this case, humanization is a main tool to obtain an adequate treatment⁽¹⁷⁾.

On Humanization⁽¹⁴⁾ and Care integrality perspectives, the care model promotes care for the needs of patients who are out the therapeutic possibilities of cure, patients who are in dying processes, seeking for individualized cares for those who need to be at hospital, but mainly focused on the preparation for patient's home care. The care team must consider the social context in which the patients live, get sick and die. The proposal expects that the health professional be qualified to care for these patients, that aggregates the individual and his family as subjects of death and dying process, with their believes and values that should be embraced and respected.

The care model has the palliative care principles as base⁽¹⁸⁾: - To know when death is coming; - To keep a control over what is happening; - To preserve dignity and privacy; - To relieve the pain and other symptoms; - To choose the place of death; - To have spiritual and emotional support; - To control who is present; - To have time to say goodbye; - To leave when the moment arrives.

Bioethics must be understood as a shared, complex and interdisciplinary reflection about the adequacy of actions involving life and living⁽¹⁹⁾. Thus, even when the discussion about life itself is no longer justified, the living matter keeps itself as an essential issue. The reflections regarding palliative cares are completely inserted in Bioethics scope, especially regarding the evaluation of decision making process and the perceive coercion involved.

The decision making process is based in several abilities, as the opportunity to engage with the subject, to understand and evaluate the type of alternative and communicate the patient's preference. These characteristics are not only relative of the individual's chronologic age, since that have reached a certain age does not ensure that the

person has capacity to make decisions. The moral and legal validity of consent process depends of the individual's capacity for decision making ⁽²⁰⁾. There are many possible approaches to characterize the psychological-moral development of people, as the proposals made by Piaget ⁽²¹⁾, Kohlberg ⁽²²⁾ and Loevinger ⁽²³⁾.

Another important individual issue to be considered during the informed consent process is willingness, which is build throughout the process and it is not a prerequisite. Willingness ensures the power to choose between the alternatives proposed, basing this choice on information and understanding about them. Willingness is the possibility to choose in your best interest without external pressures. People with preserved willingness organize their lives based in a set of beliefs, values, interests, desires and objectives. These elements allow that each person's decision is unique. The important thing is to differentiate a personal value or belief of a coercion situation by others, of the embarrassment in the act of choosing an alternative ⁽¹⁹⁾. This is extremely important when we are considering a group of vulnerable people. Willingness can be affected by the complete or partial restriction of autonomy or by the condition of being a member of a vulnerable group. Sick people, due their fragility, especially those people out of therapeutic possibilities of cure, are more easily manipulated during the process for obtaining an informed consent. It is clear that the consent's validity depends of the ensuring that there was not coercion during this process. Still, it is important that the researcher be aware of subtle ways of pressure or manipulation made, so that the person who is being invited can really consent⁽²⁴⁾.

Another important issue related to this short life period of oncologic patients presenting advanced and incurable disease is the Coercion perception. According to Piaget ⁽²¹⁾, coercion is "every relationship between two or more individuals in which intervenes

an authority or prestige element”. Still according this author, coercion “exists to the extent that is suffered, (...) regardless the effective degree of existent reciprocity”.

GARDNER et al⁽²⁵⁾ made a study to evaluate the behavioral predictors of perceived coercion in psychiatric hospitalization through scales, interviews and observations. Nine behaviors were mentioned as coercive: persuasion, induction, threat, physical strength, physic strength, to ask the patient’s preference, to give orders and deception. Those behaviors were divided into: symbol of positive pressure, which was compounded by persuasion, induction and to ask the patient’s preference; symbol of negative pressure: threat, physical strength, deception and give orders. They concluded that the use of coercion in a treatment still is a controversial subject; the behaviors classified as symbol of positive pressure were perceived by the patient as an aid to make an accurate decision, while the behaviors classified as symbol of negative pressure were mentioned as coercive.

Using the references of palliative care mentioned above, a group of nurses from HCPA⁽⁴⁾ suggested the creation of the Nucleus of Palliative Cares (NCP), which was founded in November, 2007, with six beds to attend oncologic patients without therapeutic possibilities of cure and their families. Being a university hospital, this nucleus is a place for training professionals with skills to act in this context and for the development of researches that enable the expansion of this theme.

Some questions deserve to be better understood in the care of patients’ context in Palliative Care: Which is the ability of making decision of these patients? Which is the perceive coercion degree noticed by them during the proposal of transference to palliative cares sector?

The aim of this study is to assess the decision making process and the perceived coercion of oncologic patients in advanced stage without possibility of cure hospitalized in a Palliative Care unit and also to assess their escorts.

Method

A transversal study made with adult patients of both sexes, with cancer in advanced stage hospitalized in a palliative care unit and their 88 escorts, during a period of 12 months. The patients and their escorts who accepted to be transferred to the unit were invited to join this study. The inclusion only happened after the suitable consent process, using an Informed Consent Form. At each new hospitalization, the patients and their escorts passed by the processes of invitation, obtainment of consent and those patients that accepted this procedure were evaluated with the same instruments as often as were their admissions. Patients had their participation terminated by reason of death.

89 patients were included in the study. The calculation of the sample size was made using EPI-INFO 3.4.3 with significance level of 95%, estimating 86 patients. It was also obtained a sample from 88 escorts. All identification data from participants were confidential. At database, the subject's names were not linked to the obtained results.

This research project considers the regulatory demands from Resolution 196/96 and other national laws approaching this theme. The project was submitted to the Independent Ethics Committee of HPCA for the evaluation of ethical aspects.

The collection of demographic data as age, gender and study years, and the application of instruments to assess perceived coercion and ability in making decision were made during the patients' hospitalization by research assistants previously trained. This procedure aimed to reduce the possibility of willingness commitment due the participation of care professionals.

The assessment of making decision ability was made using an Instrument of Moral-Psychology Development, proposed by Souza⁽²⁶⁾, according Loevinger's referential⁽²³⁾. The instrument presents four sets of choices, subdivided into thirteen statements; the researched patient shall select nine statements that correspond with his personal

preference. Basing on the average of results, the patient can be qualified in one of the six stages of moral-psychology development: Impulsive, Opportunist; Conformist, Conscientious; Autonomous and Integrated⁽²³⁾. The person is regarded as morally not able to make decisions for his best interest when he is classified at Pre-social, Impulsive and Opportunist stages. Pre-social stage is not assessed by this instrument because on this phase there still is the presence of manifestations through language.

With the Instrument of Moral-Psychology Development, the Perceived Coercion scale was applied to evaluate the patient's consent ability, in willingness terms.

The scale used to evaluate the coercion perceived is derived from an instrument developed by Gardner to evaluate the perceived coercion by patients in psychiatric hospitalization, and it is compounded by 16 questions. The perceived coercion scale contains five statements in which the patient shall choose if he agrees or disagrees; each answer that the patient choose to select the option "disagree" is considered as a level of perceived coercion⁽¹⁶⁾. After the beginning of data collection, a new question was included about who was the person that most influenced the patient to take that decision.

The information collected was stored at a non-identified databanks in SPSS system version 16. Data are describes in their measures of central trend and variability. Inferential statistics evaluations were made. The significance level is 5% ($p < 0.05$). This research project was approved by the Independent Ethics Committee of HCPA (GPPG 08215).

Results

The sample was compounded by 89 patients and 88 escorts. Among patients, the female gender represented 57.3%, with ages ranging from 25 to 83 years-old, with an average of 53.22 ± 11.13 years-old and a median of 52 years-old, while male gender was 42.7%, with ages ranging from 25 to 85 years-old, with an average of 58.47 ± 13.76 years-old and a median of 62.5 years-old. Men had age significantly higher than women ($F = 39.7$; $p = 0.049$).

Between escorts, the female gender was present in 75%, with ages ranging from 17 to 75 years-old, with average of 46 ± 13.93 years-old and median of 47.5 years-old; male gender was present in 25% with ages ranging from 25 to 85 years-old, average of 48.25 ± 17.67 years-old and median of 48.50 years-old. There was not a significant difference between men and women ages, but there was a predominance of female caregivers.

Schooling among patients, a factor measured by years of study, had an average of 7.14 ± 3.72 years (0-16) and a median of 8 years, while between families the average was 8.07 ± 3.76 years (1-17) and median of 8 years. It was not observed a significant difference between patients and their families in years of study.

Most patients (67.2%) and their escorts (58.9%) had gone to school from 1 to 8 years. Patients without schooling (5.7%) had the same frequency from the ones who had at least 1 years of schooling (5.7%). The other patients (21.4%) had schooling equivalent to secondary education in comparison to their escorts (25%), in other words, from 9 to 12 years of schooling. Escorts who had at least 12 years of schooling represented 11.7%.

In the assessment of Moral-Psychology Development, both patients and escorts were considered as able to make decisions in their best interest, because none of them was classified in Pre-Social, Impulsive and Opportunist stages. The Moral-Psychology Development of patients and their escorts was predominant in Conscientious and

Autonomous phases. In both groups, most people were in Conscientious stage, 64% and 58.21%, respectively.

The general evaluation of perceived coercion of patients regarding the transference to NPC was 1.81 ± 1.20 and their families were 1.96 ± 1.46 in a scale that ranges from zero to five points. There was no statistical significant difference between coercion averages noticed in patients and their families groups.

In the patients group, 40.54% answered that they have more influence than anyone else regarding their transference to the new hospitalization unit. The other patients coherently placed themselves at the third place in influence scale. They emphasized that the major influence was from their families, followed by health professionals (physicians and nurses). Regarding the same question, when answered by the families, this presented a frequency of 44.74% as being the person that most influenced. The other families also showed coherence placing themselves in third place in influence scale. At first place, presenting the greatest influence was the patient and in second place was the health professional.

Discussion

All patients involved in this research were hospitalized in the Nucleus of Palliative Cares of HCPA, and even being in a vulnerable group they have proven capable to make decisions in their best interests and to feel involved in decision making regarding their transference to the palliative cares sector. The same thing happened with their families and/or escorts in both aspects.

This shows in a clear way that the decision making process regarding the transference for the nucleus of palliative cares was shared between the three parts involved: patients, families and health team. It is important to highlight that the health

professionals were not mentioned by any group as the person who major influenced this decision; this position was always occupied by the patient or his family.

Draws attention the low perceived coercive in the group of patients (1.81) and families (1.96), without a statistical meaningful difference between them, which demonstrates how they felt active participants in the making decision process for patients' transference to palliative cares unit.

Conclusion

This study shows that there was a decision process shared between patients, professionals and families/escorts during patient's transference to the palliative cares unit. In this way, the autonomy of both patients and escorts was respected, however, respecting and valuing the knowledge and suggestions from the health professionals, especially the nurses for their active participation in this process.

References

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98 p. [acesso em: 17 fev 2010]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>
2. World Health Organization. World Cancer Report, 2008. [Internet]. France: International Agency for Research on Cancer. 2009. 512 p. [acesso em: 17 fev 2010]. Disponível em: <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/index.php>
3. Moser A, Soares AMM. Bioética: do consenso ao bom senso. RJ: ed. Vozes, 2006. 190 p.
4. Kruse MHL, Wittmann-Vieira R, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. et al. Cuidados paliativos: uma experiência. Revista HCPA; 2007; 27(2): 49-52.
5. Pessini L, Bertachini L, editors. Humanização e Cuidados Paliativos. 3th ed. São Paulo: Loyola. 2006. 319 p.
6. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. Edward Arnold. 1990. 128 p.
7. Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001. 431 p.

8. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(10): 2055-66. doi: 10.1590/S0102-311X2006001000011.
9. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. [tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2009. 192 p.
10. Simoni M, Santos ML. Considerações sobre Cuidado Paliativo e Trabalho Hospitalar: Uma Abordagem Plural sobre o Processo de Trabalho de Enfermagem. *Psicologia USP*: 2003; 14(2): 169-194.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 130 p. [acesso em: 17 jan 2010]. Disponível em:
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_cuidados_oncologicos.pdf
12. World Health Organization. Who definition of palliative care. [Internet]. [acesso em: 12 out 2009]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
13. Kubler Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9th. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008. 296 p.
14. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS, Ministério da Saúde. [Internet]. [acesso em: 12 out 2009] Disponível em: <http://www.ministério.saude.bvs.Br/html/pt/pub-assunto/sus.html>
15. Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliários a pacientes em final de vida. [Internet]. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. 2006. [acesso em: 2 de fev de 2006]. Disponível em:
<http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=146>.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle da dor. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2001. 124 p. [acesso em: 22 jan 2010]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf
17. World Health Organization. Cancer pain, palliative care and the world health organization: 2000-2002 priorities. Geneva: 2000; 13(1). [acesso em: 30 jan 2010]. Disponível em: <http://whocancerpain.wisc.edu/?q=node/209>

18. O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *British Medical journal* 1997; 315: 801-804 (Acesso em: 27/09/09), Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/315/7.111/801>
19. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. *Revista HCPA*, 2006; 26(2): 86-92.
20. Erlen JA. Informed Consent: The information component. *Orthop Nurs*, 1994;13(2): 75-8.
21. Piaget J. *Études sociologiques*. 3th ed. Genève: Groz, 1977: 225.
22. Kohlberg L. *Essays on moral development. The Philosophy of Moral Development*. San Francisco, CA: Harper and Row; 1981.
23. Loevinger J, Wessler R. *Measuring Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass; 1970.
24. Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes, C. Fernandes, M.S, et al. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Revista HCPA* 2007; 27 Suppl 1: 272.
25. Gardner W, Hoge, SK, Bennet N, Roth LH, et al. Two scales for measuring patients' perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behavioral Sciences & the Law*, Vol 11(3), Sum 1993, 307-321.
26. Souza, ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Boletim da Sociedade de Psicologia do RS*, 1968:3(7): 5-16.

7.Considerações finais

Os dados obtidos com estes pacientes e seus acompanhantes permitem as seguintes conclusões:

- Todos os pacientes participantes desta pesquisa, internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, mesmo fazendo parte de um grupo vulnerável, demonstraram ser capazes de tomar decisões em seu melhor interesse e se sentiram envolvidos no processo de decisão sobre a transferência ao setor de cuidados paliativos. O mesmo ocorreu com os familiares e/ ou acompanhantes em ambos os aspectos;
- Os pacientes internados apresentam-se frágeis física e psicologicamente, porém satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais, além de relacionamentos íntimos e pessoais, mesmo estando internados;
- Os pacientes apresentaram escore global de Qualidade de Vida relativamente alto, contrariando o esperado para pessoas que estão com um prognóstico de vida tão curto;
- Foi verificado que houve um processo de decisão compartilhada entre os pacientes, os familiares/ acompanhantes e os profissionais de saúde, quando da transferência a unidade de cuidados paliativos.

Estes resultados demonstram a importância de oferecer este novo tipo de cuidado com a finalidade de permitir que os pacientes possam participar ativamente no processo de tomada de decisão e tenham a possibilidade de ter um viver adequado no pouco de vida que ainda lhes resta.

Novos estudos são necessários para avaliar outras variáveis, tais como a perspectiva de longo prazo por parte dos pacientes, familiares, cuidadores e equipe de profissionais da saúde. Outro tema muito importante é o que se refere aos sentimentos da equipe que atua diretamente na área de cuidados paliativos.

O Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA é um terreno fértil para a realização destes e de outros estudos que permitam melhor entender esta fase tão delicada e importante da vida dos nossos pacientes.

8. Anexos

Anexo A:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Paciente

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre cuidados paliativos realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Caso você aceite, a sua participação será através de apenas uma entrevista, com a utilização de alguns questionários. Serão perguntadas questões sobre qualidade de vida e sobre outros temas relacionados à sua internação no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA. Esta coleta de dados será realizada a cada nova internação. Todas as vezes que iremos coletar dados será solicitada uma nova autorização.

Todas as informações coletadas serão utilizadas apenas para fins científicos e a sua identidade será preservada, inclusive em todos os bancos de dados.

Não há riscos associados a esta pesquisa, apenas o eventual desconforto de responder a questões sobre diferentes aspectos de sua vida. Você tem liberdade de interromper a sua participação quando tiver vontade. Caso você não aceite participar, não haverá qualquer prejuízo no seu atendimento junto ao Hospital de Clínicas.

Os pesquisadores responsáveis pelo projeto são a Enfermeira Rosmari Wittmann Vieira e o Prof. José Roberto Goldim que estão a sua disposição para eventuais outros esclarecimentos através dos telefones 33598543 ou 33597615. Você também pode se informar sobre os seus direitos como participante de pesquisa junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, telefone 33598304, que aprovou a presente pesquisa.

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa sobre a Pesquisa no HCPA.

_____/_____/_____
Assinatura

_____/_____/_____
Coletador

*Documento em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Anexo B:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- Acompanhante

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre cuidados paliativos realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Caso você aceite, a sua participação será através de apenas uma entrevista, com a utilização de alguns questionários. Serão perguntadas questões como idade, sexo, escolaridade, anos de estudo e profissão além de outros temas relacionados a internação de seu familiar no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA. Esta coleta de dados será realizada a cada nova internação. Todas as vezes que iremos coletar dados será solicitada uma nova autorização.

Todas as informações coletadas serão utilizadas apenas para fins científicos e a sua identidade será preservada, inclusive em todos os bancos de dados.

Não há riscos associados a esta pesquisa, apenas o eventual desconforto de responder a questões sobre diferentes aspectos de sua vida. Você tem liberdade de interromper a sua participação quando tiver vontade. Caso você não aceite participar, não haverá qualquer prejuízo no atendimento de seu familiar junto ao Hospital de Clínicas.

Os pesquisadores responsáveis pelo projeto são a Enfermeira Rosmari Wittmann Vieira e o Prof. José Roberto Goldim que estão a sua disposição para eventuais outros esclarecimentos através dos telefones 33598543 ou 33597615. Você também pode se informar sobre os seus direitos como participante de pesquisa junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, telefone 33598304, que aprovou a presente pesquisa.

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa sobre a Pesquisa no HCPA.

_____/_____/_____
Assinatura

_____/_____/_____
Coletador

*Documento em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

Anexo C:**SUB- ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO - Paciente**

PONTUÁRIO: _____ SEXO: ()F ()M

IDADE: _____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: _____ ANOS DE ESTUDO

() NÃO ALFABETIZADO

() ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)

() ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)

() ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)

() PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito da minha transferência para a nova unidade de internação.		
Eu escolhi ser transferido para a nova unidade de internação.		
Foi minha a idéia de ser transferido para a nova unidade de internação.		
Tive bastante decisão sobre a minha transferência para a nova unidade de internação.		
Tive mais influência do que qualquer outra pessoa sobre a minha transferência para a nova unidade de internação.		
Quem teve maior influência na minha transferência para a nova unidade de internação?		

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO/PESQUISA**SUB- ESCALA DE COERÇÃO PERCEBIDA**

Anexo D:**SUB- ESCALA DE PERCEÇÃO DE COERÇÃO - Acompanhante**

SEXO: () F () M

IDADE: ____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: ____ ANOS DE ESTUDO

() NÃO ALFABETIZADO

() ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)

() ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)

() ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)

() PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito da transferência de meu familiar para o Núcleo de Cuidados Paliativos		
Eu escolhi transferir o meu familiar para o Núcleo de Cuidados Paliativos.		
Foi minha a idéia de transferir o meu familiar para o Núcleo de Cuidados Paliativos.		
Tive bastante decisão sobre a transferência de meu familiar para o Núcleo de Cuidados Paliativos.		
Tive mais influência do que qualquer outra pessoa sobre a transferência de meu familiar para o Núcleo de Cuidados Paliativos.		
Quem teve maior influência na transferência para a nova unidade de internação?		

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

ESCALA DE PERCEÇÃO DE COERÇÃO/PESQUISA

SUB- ESCALA DE COERÇÃO PERCEBIDA

Anexo E:Escala de Desenvolvimento psicológico-moral

PRONTUÁRIO: _____ SEXO: () F () M

IDADE: ____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: _____ ANOS DE ESTUDO

- () NÃO ALFABETIZADO
 () ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)
 () ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)
 () ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)
 () Pós-graduação (mestrado/ doutorado)

Assinale 3 afirmações que correspondam ao seu gosto pessoal:

- () Poder contar com amigos que me ajudam
 () Realizar um trabalho bem feito
 () Estar numa posição de dar ordens
 () Fazer o que é moralmente certo
 () Não alimentar preconceitos
 () Ser coerente com o que digo e faço
 () Ter amigos protetores
 () Retribuir os favores que me fazem
 () Estar em harmonia comigo mesmo
 () Ter relações influentes
 () Não se deixar influenciar por convenções sociais
 () Ser generoso para com os outros

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo:

- () Compromissos assumidos
 () Não ser dominado pelos outros
 () Aprimoramento pessoal
 () Desejos sexuais
 () Estar bem trajado
 () Harmonia interior

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo:

- () Prestígio
 () Coerência
 () Autonomia
 () Autocrítica exagerada
 () Competição
 () Impulsividade

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo:

- () Medo à vingança
 () Boa reputação
 () Conflito de necessidades
 () Independência
 () Ter um rendimento ótimo
 () Obter vantagens

INSTRUMENTO DESENVOLVIMENTO PSICOLÓGICO-MORAL

LABORATÓRIO DE PESQUISA HCPA

Anexo F:

Anexo F:

Questionário WHOQOL-BREF

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEBRA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre – RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo G:

Questionário WHOQOL-OLD



WHOQOL-OLD

Instruções

ESTE INSTRUMENTO NAO DEVE SER APLICADO INDIVIDUALMENTE, MAS SIM EM CONJUNTO COM O INSTRUMENTO WHOQOL-BREF

Este questionário pergunta a respeito dos seus pensamentos, sentimentos e sobre certos aspectos de sua qualidade de vida, e aborda questões que podem ser importantes para você como membro mais velho da sociedade.

Por favor, responda todas as perguntas. Se você não está seguro a respeito de que resposta dar a uma pergunta, por favor escolha a que lhe parece mais apropriada. Esta pode ser muitas vezes a sua primeira resposta.

Por favor tenha em mente os seus valores, esperanças, prazeres e preocupações. Pedimos que pense na sua vida **nas duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas duas últimas semanas, uma pergunta poderia ser :

O quanto você se preocupa com o que o futuro poderá trazer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor reflete o quanto você se preocupou com o seu futuro durante as duas últimas semanas. Então você circularia o número 4 se você se preocupou com o futuro “Bastante”, ou circularia o número 1 se não tivesse se preocupado “Nada” com o futuro. Por favor leia cada questão, pense no que sente e circule o número na escala que seja a melhor resposta para você para cada questão.

Muito obrigado(a) pela sua colaboração!

As seguintes questões perguntam sobre o **quanto** você tem tido certos sentimentos nas últimas duas semanas.

old_01 Até que ponto as perdas nos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato), afetam a sua vida diária?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_02 Até que ponto a perda de, por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato, afeta a sua capacidade de participar em atividades?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_03 Quanta liberdade você tem de tomar as suas próprias decisões?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_04 Até que ponto você sente que controla o seu futuro?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_05 O quanto você sente que as pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_06 Quão preocupado você está com a maneira pela qual irá morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_07 O quanto você tem medo de não poder controlar a sua morte?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_08 O quanto você tem medo de morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_09 O quanto você teme sofrer dor antes de morrer?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

As seguintes questões perguntam sobre **quão completamente** você fez ou se sentiu apto a fazer algumas coisas nas duas últimas semanas.

old_10 Até que ponto o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato) afeta a sua capacidade de interagir com outras pessoas?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_11 Até que ponto você consegue fazer as coisas que gostaria de fazer?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_12 Até que ponto você está satisfeito com as suas oportunidades para continuar alcançando outras realizações na sua vida?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_13 O quanto você sente que recebeu o reconhecimento que merece na sua vida?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_14 Até que ponto você sente que tem o suficiente para fazer em cada dia?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

As seguintes questões pedem a você que diga o quanto você se sentiu **satisfeito, feliz ou bem** sobre vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas.

old_15 Quão satisfeito você está com aquilo que alcançou na sua vida?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	insatisfeito	4	5
		3		

old_16 Quão satisfeito você está com a maneira com a qual você usa o seu tempo?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	insatisfeito	4	5
		3		

old_17 Quão satisfeito você está com o seu nível de atividade?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	insatisfeito	4	5
		3		

old_18 Quão satisfeito você está com as oportunidades que você tem para participar de atividades da comunidade?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	insatisfeito	4	5
		3		

old_19 Quão feliz você está com as coisas que você pode esperar daqui para frente?

Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz	Feliz	Muito feliz
1	2	nem infeliz	4	5
		3		

old_20 Como você avaliaria o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato)?

Muito ruim	Ruim	Nem ruim	Boa	Muito boa
1	2	nem boa	4	5
		3		

As seguintes questões se referem a qualquer **relacionamento íntimo** que você possa ter. Por favor, considere estas questões em relação a um companheiro ou uma pessoa próxima com a qual você pode compartilhar (dividir) sua intimidade mais do que com qualquer outra pessoa em sua vida.

old_21 Até que ponto você tem um sentimento de companheirismo em sua vida?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_22 Até que ponto você sente amor em sua vida?

Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

old_23 Até que ponto você tem oportunidades para amar?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

old_24 Até que ponto você tem oportunidades para ser amado?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

VOCÊ TEM ALGUM COMENTÁRIO SOBRE O QUESTIONÁRIO?

OBRIGADO(A) PELA SUA COLABORAÇÃO!

Anexo H:

PROTOCOLO PARA ADMISSÃO DE PACIENTES NO NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS (NCP) DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA) - 05/2010

O NCP é uma unidade em que o paciente oncológico fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) e sua família são assistidos por uma equipe multidisciplinar habilitada para o seu cuidado.

Segundo a OMS¹, cuidado paliativo é uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, tendo como objetivo a prevenção e alívio do sofrimento humano integrado pelo caráter trans, multi e interdisciplinar dos cuidados paliativos.

1 - PROPOSTAS DO NCP

- aliviar ou estabilizar os sintomas físicos decorrentes da evolução da doença;
- minimizar o sofrimento emocional e espiritual do doente e sua família, proporcionando-lhes maior conforto e alento;
- oferecer o cuidado paliativo sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, tais como procedimentos invasivos de alta complexidade que não tragam benefício ao paciente, levando em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal²;
- preparar o paciente e sua família para os cuidados no domicílio ao longo da internação, para que os mesmos possam ser continuados no momento que o paciente receba alta hospitalar;
- proporcionar uma morte digna e auxiliar na elaboração do luto da família.

2 - POPULAÇÃO ALVO

Pacientes adultos com idade acima de 18 anos, oncológicos e fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC).

3 - PROCEDÊNCIA

Pacientes vinculados a uma equipe médica assistencial do HCPA e que poderão ser admitidos no NCP, por meio da emergência, das unidades de internação, do ambulatório, da unidade básica de saúde (UBS) Santa Cecília e do próprio domicílio do paciente.

A prioridade de internação no NCP, será dos pacientes com vínculo prévio com a unidade.

4 - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E PROCEDIMENTOS PARA INTERNAÇÃO NO NCP

A) O paciente deve estar lúcido e orientado na primeira internação no NCP.

B) A equipe médica assistente do paciente deve:

- registrar no prontuário do paciente quanto a terapêutica limitada a medidas de conforto e indicar a internação no NCP.

- informar a família sobre o estado avançado da doença e a impossibilidade de cura;

- aceitar o acompanhamento do paciente pela equipe da dor.

C) O paciente e a família devem concordar com a internação no NCP.

D) O paciente e a família devem concordar com a necessidade de ter um acompanhante durante a internação, com vistas a dar suporte, bem como receber orientação sobre como manter os cuidados no domicílio no momento da alta hospitalar.

E) A equipe de saúde assistente solicita a avaliação do caso para a equipe do NCP, por meio do ramal 7693 ou 8543.

F) A solicitação de internação do paciente no NCP será avaliada pelos enfermeiros desta unidade, que decidirão sobre a prioridade de internação de cada caso.

OBSERVAÇÃO: Situações especiais ou não descritas neste protocolo serão avaliadas pela equipe multidisciplinar do NCP.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definição de cuidados paliativos.

Disponível em:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Acesso em 13/05/2010.

2. RESOLUÇÃO CFM Nº 1931/2009 (Código de Ética Médica). Capítulo V, Relação com pacientes e familiares, Art. 41, Parágrafo único. Disponível em:

http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2009/1931_2009.htm

Acesso em 13/05/2010.