



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

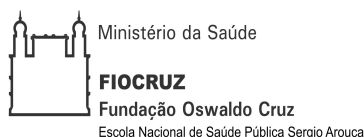


uff
Universidade
Federal
Fluminense

***Idosos com Doenças Oncológicas e Bioética de Proteção:
Uma Oportunidade para a Integração dos Cuidados Paliativos
em Cuidados Intensivos***

Márcio Niemeyer Martins de Queiroz Guimarães

Rio de Janeiro
2018



Márcio Niemeyer Martins de Queiroz Guimarães

***Idosos com Doenças Oncológicas e Bioética de Proteção:
Uma Oportunidade para a Integração dos Cuidados Paliativos
em Cuidados Intensivos***

Tese apresentada com vistas à obtenção do Título de Doutor pelo *Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva*, PPGBIOS – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.

Orientador: Prof Dr. Fermin Roland Schramm
ENSP – Fiocruz

Coorientador: Prof Dr. Ricardo Tavares de Carvalho
HCFM – USP

Rio de Janeiro, 12 de novembro de 2018

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

G963i Guimarães, Márcio Niemeyer Martins de Queiroz.
 Idosos com doenças oncológicas e bioética de proteção: uma
 oportunidade para a integração dos cuidados paliativos em
 cuidados intensivos / Márcio Niemeyer Martins de Queiroz
 Guimarães. -- 2018.
 350 f. : tab.

 Orientador: Fermin Roland Schramm.
 Coorientador: Ricardo Tavares de Carvalho.
 Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação de Bioética,
 Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública
 Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2018.

 1. Idoso. 2. Neoplasias. 3. Cuidados Paliativos. 4. Cuidados
 Críticos. 5. Bioética. I. Título.

CDD – 22.ed. – 362.6



Esta tese intitulada

***Idosos com Doenças Oncológicas e Bioética de Proteção:
Uma Oportunidade para a Integração dos Cuidados Paliativos
em Cuidados Intensivos***

Apresentada por

Márcio Niemeyer Martins de Queiroz Guimarães

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

BANCA EXAMINADORA da TESE de DOUTORADO – PPGBIOS

Prof. Dr. Pablo Hernández-Marrero, Instituto de Bioética, UCP - Porto, Portugal

Dr^a. Edna Estelita Costa Freitas, HUCFF, UFRJ

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira-Batista, UFRJ, PPGBIOS

Prof. Dr. João Andrade Leal Sales Junior, UFRJ, PPGBIOS

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm, ENSP – Fiocruz, PPGBIOS (orientador)

SUPLENTES

Prof^a. Dr^a. Andreia Patrícia Gomes, ENSP – Fiocruz, PPGBIOS

Prof^o. Dr. João Cardoso de Castro, UNIFESO

Tese defendida e aprovada em 12 de novembro de 2018.

DEDICATÓRIA

À **família**, minha fonte de energia, estímulo para a vida, amores meus: *Maria Claudia, Luísa, Clara e João*; aos meus pais, *Luiz Leopoldo e Maria Cecília*, e aos meus queridos irmãos.

Aos **amigos**, com quem convivemos, compartilhamos o tempo, sempre disponíveis na alegria e na adversidade, parceiros que compartilham os mesmos compromisso e responsabilidade profissionais com tanto esmero e empenho: Dr. *Régis D’Albuquerque Campos Góes*, para além do trabalho do dia-a-dia, com quem pude conviver na experiência do *Fellowship* realizado em Nova York, no *Brookdale Department of Geriatrics and Palliative Medicine, Mount Sinai Medical Center*, nos primeiros passos da formação em Cuidados Paliativos; e Dr. *José Afonso Monteiro d’Araujo*, companheiro das diversas jornadas científicas, nas discussões e projetos da vida, com quem me formei junto à primeira turma ‘*dos convertidos*’ de Pós-graduação em Medicina Paliativa pelo *Instituto Paliar* em São Paulo. Ao meu **amigo** querido, Prof. Dr. *Clineu de Mello Almada Filho*, mentor no objetivo do *Fellow* pela *Sociedade Americana de Geriatria – AGS*, e orientador na tese na área de Geriatria do Mestrado Integrado em Medicina pelo *Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – ICBAS* da Universidade do Porto, que me iniciou na Disciplina de Geriatria e Gerontologia pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, sempre cuidadoso para alcançar a melhor prática profissional.

“Não se trata, então, de escolher lados de uma guerra, trata-se sim de, ao lado do reconhecimento do avanço inquestionável da *Ciência*, graças ao qual muitos de nós ainda estamos vivos e com saúde, pensar que *humanidade* estaremos legando a nossos descendentes”.

Sérgio Zaidhaft, TRIEB. MACHADO de ASSIS | Teoria e Ficção. ***Ao Pé do Fogo* (2009)**

“Na actualidade, o escamoteamento da extinção física, e de tudo aquilo que com ela se prende, constitui a atitude dominante, como que se se quisesse negar a existência da própria morte. Na sociedade altamente tecnológica em que vivemos, voltada para a produção, para o sucesso, e para o progresso, a prioridade é dada ao prazer, e à felicidade individual. Daí que o fim da vida seja visto como um fracasso, ou como uma derrota” (...)

“A *autonomia*, ou o respeito pela vontade do doente, sempre fizeram parte da boa prática clínica, mas não uma autonomia que desresponsabiliza os médicos, e que anula uma relação de confiança destes com os seus pacientes” (...)

“A Medicina Intensiva efectua uma síntese única de tecnicismo e humanismo, em que a prática médica adquire dimensão ética específica, e em que o único garante da sua sustentabilidade reside em assumir que, para além do objectivo primordial de curar paciente agudos, ou graves, e de preservar a vida, a mesma Medicina deverá aliviar o sofrimento, também reconhecendo que, por vezes, o tratamento melhor equivale a proporcionar ao paciente cuidados intensivos de conforto” (...)

António Maia Gonçalves, *Reanimar? – Histórias de Bioética em Cuidados Intensivos* (2017)

“Não é mais possível argumentar que a ciência é neutra:
a ciência amoral é imoral

João Lobo Antunes, *Sobre a Mão e Outros Ensaios* (2005)

AGRADECIMENTOS

Aos **orientadores**, Prof. Dr. *Fermin Roland Schramm* e Prof. Dr. *Ricardo Tavares de Carvalho*, meus referenciais desde a concepção do projeto.

Aos **professores**, sempre exemplo para minha formação, que muito me motivaram em toda esta caminhada, e queridos **amigos** do *Instituto Paliar*, Dr^a. *Maria Goretti*, Dr^a. *Dalva Matsumoto*, Dr. *Henrique Parsons*, *Débora Genezini*, *Ana Giaponesi* e Prof. Dr. *Josimário Silva*, onde tudo começou e se desenvolveu para o projeto de doutorado;

Aos **professores** do *Instituto de Bioética*, minha *casa* do Doutorado Sanduíche, na Universidade Católica Portuguesa do Porto, com todo o meu respeito e a minha admiração, Prof^a. Dr^a. *Sandra Martins Pereira* e Prof. Dr. *Pablo Hernández-Marrero* e todos os demais que me acolheram e com quem tive a oportunidade de conhecer outros *mestres* da Bioética de Portugal, Prof^a. Dr^a. *Ana Sofia*, Prof. Dr. *António Jácomo*, Prof^a. Dr^a. *Susana Magalhães*, Prof^a. Dr^a. *Joana Araujo*, Prof. Dr. *Carlos Gomes* e, em especial, o estimado Prof. Dr. *Walter Osswald*. Não poderia jamais deixar de incluir os agradecimentos aos meus fiéis companheiros do dia-a-dia *portuense*, Diogo Morais e Palmira Maio;

Aos meus queridos **colegas** de doutorado do PPGBIOS, em especial, o Professor Doutor *João Cardoso de Castro*, o nosso ‘*Foucault*’, parceiro nessa etapa de nossas vidas, ‘consultor filosófico’, com quem tive a oportunidade e o prazer em realizar e organizar o primeiro livro, *Caminhos da Bioética – Volume I*, com a participação de outros professores e colegas do PPGBIOS, e dos professores do IB do Porto;

Aos meus estimados **colegas** de doutoramento do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, no esforço conjunto no aperfeiçoamento e na pesquisa em Bioética.

Aos **pacientes**, mesmo aos que nunca vi, mas que são fruto da minha preocupação, e que têm em mim o meu respeito e a estimação para o melhor cuidado que merecem da nossa prática diária.

RESUMO

O crescente envelhecimento mundial é consequente ao aumento da expectativa de vida especialmente nas pessoas de idade mais avançada, tendo expandido o número de idosos com doenças crônicas, em especial doenças oncológicas, com risco de perda da funcionalidade pelos eventos de crise nas trajetórias de doença, e que em algum momento pode necessitar de cuidados que unidades de tratamento intensivo. Muitos tornam-se doentes crônicos críticos, que demandam tratamentos e cuidados especializados, apresentam-se como um desafio à prática médica, pela multidimensionalidade das questões bioéticas implicadas, ressaltando-se o risco da perda de sua autonomia, a vulnerabilidade e a suscetibilidade intrínsecas nestas condições, e a ameaça à dignidade com comprometimento da qualidade de vida decorrente dos efeitos do paradigma biotecnocientífico apoiados pelo binômio biopolítica-biopoder que caracteriza a medicina contemporânea.

Nesse cenário, o presente estudo procede de uma investigação ampla descrevendo sobre a evolução da ciência e da biomedicina, caracterizada na *técnica* dos cuidados intensivos e suas ameaças de obstinação pelas possibilidades terapêuticas contemporâneas, as demandas não atendidas de cuidados paliativos (CP) para as pessoas idosas com doença crônica crítica – a necessidade de proteção em uma perspectiva bioética no fim de vida – e a oportunidade para integração dos cuidados em saúde. A equipe médica tem pouca consciência da importância das questões bioéticas envolvidas, da necessidade de fortalecer seus conceitos e de embasar a reflexão sobre a conflitualidade moral implícita em suas práticas assistenciais aos idosos, especialmente no fim da vida.

O curso metodológico inicia-se pela pesquisa qualitativa, teórica-conceitual, promovendo uma reflexão entre fatos biomédicos e referenciais bioéticos, seguido de um estudo observacional de *coorte* na UTI, caracterizando a demanda por cuidados paliativos, e uma revisão sistemática de literatura sobre cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos. Discutimos o exercício da autonomia pelos idosos com câncer na UTI e as questões do paradigma biotecnocientífico e biopolítico da assistência à saúde; a vulnerabilidade e a dignidade como princípios orientadores para a oferta de cuidados paliativos, a demanda por estes e a necessidade de proteção dos idosos com doenças críticas crônicas; assim como a questão da integração precoce dos CP, especialmente nos cuidados na UTI.

Concluimos o estudo, propondo uma articulação entre Bioética de Proteção e Cuidados Paliativos, no intuito de ampliação das possibilidades médico-sanitárias em que profissionais bem qualificados possam assistir e orientar idosos e familiares a refletir sobre saúde e doença, autonomia e incapacidade, vulnerabilidade e *'vulneração'*, de acordo com seus valores e preferências para o fim de vida.

Palavras-chave: idosos, neoplasias, cuidados paliativos, cuidados críticos, bioética.

ABSTRACT

The increasing global aging is a result of increased life expectancy, especially among the elderly, and has expanded the number of older people with chronic diseases, particularly oncological diseases, who are at risk of loss of functionality due to crisis events in their pathways with diseases, and that at some point may need care in intensive care units. Several become chronically critically ill patients, who demand specialized treatments and care, present themselves as a challenge to medical practice, the multidimensionality of the bioethical issues involved, highlighting the loss of their autonomy, intrinsic vulnerability and susceptibility in these conditions, and the threat to the dignity with compromise of quality of life due to the effects of the biotechnoscientific paradigm supported by the biopolitical-biopower binomial that characterizes contemporary medicine.

In this scenario, the present study comes from a broad investigation describing on the evolution of science and biomedicine, characterized in the intensive care technique and its threats of obstinacy by contemporary therapeutic possibilities, the demands not addressed of palliative care (PC) for the elderly with critical chronic illness – the need for protection in a bioethical perspective at the end of life – and an opportunity for the integration of healthcare. The medical team is poorly aware of the importance of the bioethical issues involved, of the need to strengthen their concepts and to support their reflection on the moral conflict implicit in their care practices for the elderly, especially at the end of life.

The methodological course begins with qualitative, theoretical-conceptual research, promoting a reflection between biomedical facts and bioethical references, followed by observational cohort research in the ICU, characterizing the demand for palliative care, and a systematic review of literature on integrated palliative care in intensive care. We discuss the exercise of autonomy by the elderly with cancer in the ICU and the issues of the biotechnoscience and biopolitical paradigm of healthcare; vulnerability and dignity as guiding principles for the provision of palliative care, the demand for them and the need of protection of the elderly with chronic critical illness; as the issue of early integration of PC, especially in ICU care.

We conclude the study, proposing the articulation between Bioethics of Protection and Palliative Care, in order to expand the medical-sanitary possibilities in which well-qualified professionals can assist and guide elderly and family members to reflect on health and diseases, autonomy and disability, vulnerability and '*vulnerabilizing*' according to their values and preferences for the end of life.

Keywords: elderly, neoplasms, palliative care, critical care, bioethics.

APRESENTAÇÃO

Este trabalho é consequência de uma inquietação quanto à assistência em saúde e uma constatação da real necessidade de mudança de paradigma quanto aos cuidados oferecidos à pessoa doente, em especial, pela doença que se torna crônica, avançada e progressiva, e considerando o contexto das extraordinárias necessidades em saúde pública. A Medicina 'ocidental' 'tradicional' evoluiu, seguiu o processo natural de desenvolvimento e aprimoramento biotecnocientífico, e manteve seu curso de possibilidades para manipular, intervir e modificar *vida*. A Bioética desponta desafiadora, na essência dos princípios éticos tradicionais, talvez nesse vácuo de conquista acelerada da ciência que investiga origem e fim da *vida*, sendo demandada à competência de ponderação, se é ela que tem ou não o lugar da contenção dos excessos gerados por esta propensão específica da ciência.

A investigação que se segue tem como principal ator o *idoso*, conquistador e acumulador do tempo em sua trajetória de vida, e que inexoravelmente falecerá em uma época em que doenças crônicas se tornaram prevalentes pelo controle biomédico facilitador, paternalista, e não adequadas às consequências das incapacidades ou disfunções, da fragilidade, da vulnerabilidade e da suscetibilidade. Enfim, as reflexões que surgem do contexto de fim de vida e questões bioéticas relacionadas às intervenções de saúde.

As faces da ciência biomédica são o pretexto da investigação, favorecida no último século por diversos fatores de controle do meio (local de assistência à saúde) e do corpo (como objeto da saúde), e de todo o inegável sucesso alcançado no advento de tratamentos modernos, em especial, de fármacos como antimicrobianos, anestésicos e quimioterápicos, de procedimentos cirúrgicos e da tecnologia robótica, do avanço nas áreas cardiológica e neurológica com seus *status* tecnológicos específicos (*stents* e dispositivos), das estruturas e condições de hospitalização, das unidades complexas e altamente especializadas, e de todo material diagnóstico contemporâneo. Daquelas, uma face é a *Geriatría* que participa pela coerência à transformação demográfica que se realizou na população mundial com ampliada progressão da parcela do *muito* idoso, os longevos, na prevenção e controle das condições específicas, fisiológicas e patológicas,

para a adaptação à idade avançada. Outra face é a *Medicina Intensiva* que contribui com o monitoramento preciso, incisivo, e com a intervenção vastamente complexa, imersa no desempenho de seus processos (sempre controlados), tão necessária nas condições de gravidade e/ou de limites da vida, seguindo às exigências das demandas de uma assistência hospitalar moderna, premente, segura, com os rígidos protocolos de contenção dos riscos e de metas de segurança pela sobrevivência do doente. Mas, e a *pessoa* doente? Onde foi que tudo começou para a intervenção livre e o controle massivo da saúde e do corpo, e quando se perdeu a preocupação com a pessoa e sua autodeterminação? Tudo isto pode se tornar um perverso viés quando o receptor da assistência é o *idoso*, pela especificidade das várias *comorbidades*, pelo curso crônico, pela doença progressiva. E ainda acaba sendo submetido à grave provação de terríveis experiências, a delongada *via crucis* dos internamentos hospitalares ao não se distinguir daquelas intervenções inequívocas de situação de doença *aguda*, razão do sucesso da medicina contemporânea: o controle absoluto do *tudo*. E, afinal, quem toma as decisões?

Surge deste cenário a proposta de uma abordagem mais holística, menos tecnológica, integrada e mais centrada nos *valores* da pessoa e de seus *interesses*, partilhada com o cuidado da respectiva família, ampliada pelas relações de melhor comunicação, e no propósito franco de cuidar e aliviar o sofrimento humano no contexto da doença avançada: os Cuidados Paliativos. Enfim, Cuidados Paliativos e Bioética formam o enredo desta investigação ao questionar o modelo biomédico vigente, ao trazer reflexões pela busca de alternativas mais adequadas, razoáveis e prudentes, baseadas na propriedade dos princípios do *cuidar*, no equilíbrio e na ponderação que a Bioética manifesta, em especial, ao antecipar as situações de crise e minimizar o impacto das ações ao individualizar cada caso, desviando-se com coerência da rigidez de protocolos e planejando para que os cuidados sejam *integrados*, com intervenções flexíveis e proteção.

Esta tese é apresentada em capítulos, inicialmente com uma revisão da literatura, descrição e exposição dos referenciais teóricos; e, em seguida, os resultados da investigação são apresentados em formato de artigos (um publicado, e dois a serem submetidos aos periódicos) e de um capítulo de livro (publicado).

O artigo I, publicado no periódico *Palliative Care: Research and Treatment*, traz a reflexão sobre os conceitos expostos nos capítulos que antecedem sobre a evolução da ciência e da técnica, a vigência do paradigma biotecnocientífico e o exercício da medicina pelo binômio biopolítica-biopoder, e como esta assistência aos idosos com câncer hospitalizados e admitidos nas UTIs entra em conflito com princípios como do *respeito à autonomia* da pessoa, seus valores e suas preferências sobre cuidados para esta condição de doença e sobre o fim de vida. A reflexão que surge é a demanda por cuidados paliativos nesse contexto e como a bioética de proteção pode guiar, apoiar e orientar a prática assistencial à saúde dos pacientes *vulnerados* nas UTIs.

O capítulo do livro *Caminhos da Bioética – Volume 1* expõe a discussão sobre a assistência dos pacientes críticos crônicos, prevalentes nos hospitais e nas readmissões nas UTIs, que são elegíveis aos cuidados paliativos. Busca-se uma reflexão baseada nos princípios da *dignidade* e da *vulnerabilidade* para esses pacientes, correspondendo ao ponto de vista dos direitos humanos pela escola europeia de bioética.

O propósito dos dois artigos seguintes é de identificar, no artigo II, através de um estudo observacional, esses pacientes idosos com câncer nas UTIs, comparados em escalas de funcionalidade e em escores de gravidade, descrevendo-se os desfechos, o uso de recursos diagnósticos e terapêuticos, e classificando-os pelos critérios primários e secundários para receberem cuidados paliativos, e ressaltando a importância dos cuidados paliativos para essa população. E, no artigo III, uma revisão sistemática da literatura mundial foi realizada sobre os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos. Este último trabalho demonstra o desafio de integração dos cuidados, e alerta sobre a necessidade de instrumentos de medida para cuidados paliativos em UTI, assim como de modelos organizacionais específicos.

Reconhecendo os limites que demarcam este estudo, a proposta dos Cuidados Paliativos incorporada aos princípios bioéticos pode ser bastante favorável ao se preparar para cada processo na trajetória das doenças incuráveis e, sempre desejável, com sua integração precoce [não apenas na perspectiva *micro* da assistência à pessoa (atitudes e ações das equipes no cuidado), mas também na perspectiva *macro* da saúde pública (sistema, modelo e organização) através de novas políticas sanitárias], prevenindo sobre

as crises e as transições para as fases mais avançadas daquelas condições nas pessoas idosas, e para o mais adequado controle de sintomas e do sofrimento, e, em especial, diante das desafiadoras atitudes para o maior amparo nas tomadas de decisões no contexto de finitude.

SIGLAS e ABREVIATURAS

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CNE – cateter nasoenteral

CP – Cuidados Paliativos

CP I – Critérios para Cuidados Paliativos na admissão

CP II – Critérios para Cuidados Paliativos ao longo da internação

CTI – Centro de Tratamento Intensivo

DC – Desfechos clínicos

DNC – Desfechos não clínicos

DNR – *Do Not Resuscitate* [não iniciar manobras de RCP]

DNT – Doenças não transmissíveis

ECOG – *Eastern Cooperative Oncology Group* [grau de desempenho]

EOL – *End of life* [fim de vida]

HT – Hormonioterapia

ICC – Índice de comorbidades de *Charlson*

ICP – Intervenção Coronariana Percutânea

IGC – Índice Geriátrico de Comorbidades

KPS – *Karnofsky Performance Scale* [escala de funcionalidade *Karnofsky*]

LOS – *Length of Stay* [tempo de permanência]

OMS – Organização Mundial da Saúde

PCR – Parada Cardiorrespiratória

PS – *Performance Status* [funcionalidade – grau de desempenho]

PPS – *Palliative Performace Scale* [escala de desempenho paliativa]

QT – Quimioterapia

RCP – Ressuscitação cardiopulmonar

RT – Radioterapia

SAPS3 – *Simplified Acute Physiology Score* [escore de estado fisiológico agudo]

SOFA – *Sequential Organ Failure Assessment* [escore de falência orgânica sequencial]

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
CAPÍTULO 1 – ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS	21
CAPÍTULO 2 – SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE CIÊNCIA E TÉCNICA	26
CAPÍTULO 3 – A MORALIDADE DA BIOTECNOCIÊNCIA	42
CAPÍTULO 4 – O CONTEXTO DA BIOPOLÍTICA E O CAMPO DO BIODIREITO	47
CAPÍTULO 5 – A QUESTÃO DA AUTONOMIA	52
CAPÍTULO 6 – DOENÇAS CRÔNICAS E FIM DE VIDA	57
CAPÍTULO 7 – ÉTICA, EMERGÊNCIA DA BIOÉTICA E BIOÉTICA DE PROTEÇÃO	67
CAPÍTULO 8 – CUIDADOS PALIATIVOS: INTEGRAÇÃO COM CUIDADOS INTENSIVOS	92
2 PROPÓSITO E JUSTIFICAÇÃO	101
<i>O objeto do estudo</i>	101
<i>Considerando a hipótese</i>	101
<i>Desta forma, a justificativa</i>	103
3 OBJETIVOS	105
4 MÉTODOS	106
5 CRONOGRAMA DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	107
6 RESULTADOS	108
6.1 SEQUÊNCIA DE PRODUÇÃO E APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS CIENTÍFICOS	108
Artigo I. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection.	109
Capítulo I. O paciente crítico crônico na Unidade de Tratamento Intensivo: Aspectos Bioéticos, Cuidados Paliativos e Proteção.	115
Artigo II. Identificação de idosos com câncer em necessidade de avaliação para Cuidados Paliativos em UTI: comparação entre subgrupos de ‘Alta’ e de ‘Óbito’.	134
Artigo III. Cuidados Paliativos integrados em Cuidados Intensivos: Uma revisão sistemática.	203
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	322
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	331
CAPÍTULO 1	331
CAPÍTULO 2	332
CAPÍTULO 3	333
CAPÍTULO 4	334
CAPÍTULO 5	335
CAPÍTULO 6	336
CAPÍTULO 7	339
CAPÍTULO 8	340
CONSIDERAÇÕES FINAIS	342
9 APÊNDICES	344

Apêndice 1 – Apresentação de trabalho (estudo piloto) em formato PÔSTER no 2014 AGS ANNUAL SCIENTIFIC MEETING [Florida, EUA, 15 maio 2014]	344
Apêndice 2 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2015 14 th WORLD CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Copenhagen, Dinamarca, 10 maio 2015]	345
Apêndice 3 – Apresentação de trabalho em formato Comunicação ORAL no 2016 ANNUAL CONFERENCE of the EUROPEAN ASSOCIATION of CENTRES of MEDICAL ETHICS [Leuven, Bélgica, 8 setembro 2016]	346
Apêndice 4 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2017 15 th WORLD CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Madrid, Espanha, 19 maio 2017]	347
Apêndice 5 – Apresentação de trabalho em formato Comunicação ORAL no 7 ^o Congresso de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto [Porto, Portugal, 21 outubro 2017]	348
Apêndice 6 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2018 10 th WORLD RESEARCH CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Bern, Suíça, 24 maio 2018]	349
Apêndice 7 – Submissão aceita para apresentação de trabalho em formato PÔSTER no UNESCO Chair in Bioethics 13 th World Conference: Bioethics, Medical Ethics and Health Law [Jerusalem, Israel, 27-29 novembro 2018]	350

1 INTRODUÇÃO

Ao considerar o estudo do tema bioética, área abrangente com diversas afinidades, pode-se destacar a relação da bioética com a saúde pública, como também seu atributo com a ética aplicada. Com isso, nesta investigação considerou-se a demanda pelo entendimento e pelo conhecimento que abarcam as reflexões bioéticas proporcionadas pelo caráter da assistência à saúde contemporânea, em especial pelo contexto das necessidades reais para ofertar cuidados paliativos primários em saúde pública, dos seus propósitos para a saúde, e do desafio imposto pelas limitações de recursos diante do paradoxo da doença crônica, da elegibilidade para os cuidados paliativos e da aplicação de sua integração aos cuidados intensivos. É dentro desta limitação de recursos que também se provocam outras reflexões na qualidade das intervenções em saúde e sua eficácia/eficiência para fundamentar os conceitos, as teorias das éticas aplicadas e da bioética diante da aplicabilidade e justificativa para lidar e tomar as decisões em face da conflitualidade das relações e ao comportamento entre os seres humanos perante o processo de adoecimento, suas complicações, a fase crônica e a finitude da vida.

A perspectiva das possibilidades pelo triunfo da ciência e da técnica através do progresso da biomedicina ao considerar intervenções no corpo e na saúde das pessoas, antes visionárias, hoje modifica *vida* e seu curso, mesmo nos seus limites extremos. Por este paradigma *bioético* é por onde se espera ponderar a moralidade das práticas envolvidas pela vigência, conjunta, do paradigma *biotecnocientífico* e do paradigma

biopolítico na área da saúde, a questão da autonomia sobre o corpo e na tomada de decisões em fim de vida, para defrontar os problemas da saúde que podem afetar indivíduos e populações humanas, e da locação adequada de políticas sanitárias no que diz respeito à qualidade da vida dos destinatários destas políticas desde o início até à finitude.

CAPÍTULO 1 – ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DEMANDA POR CUIDADOS PALIATIVOS

O termo *pallium*, de origem do latim, significa manto ou casaco, usado à época pelos antigos gregos e romanos para enfrentar e se proteger do frio, associa-se à ideia de proteção e de cuidado. O termo *palliare*, também originário do latim, significa acolher, aliviar, atenuar e confortar; confunde-se historicamente com o termo *hospice* (abrigo ou hospedaria destinada a receber e cuidar de peregrinos e viajantes) da era cristã, quando tais instituições fizeram parte da disseminação do cristianismo desde o século V pela Europa (CORTES, 1988).

Em 1967, os cuidados paliativos surgiram oficialmente como área distinta da saúde no Reino Unido, com a fundação do primeiro *hospice St. Christopher*, cujo o objetivo era oferecer atenção ao paciente com doenças terminais. Fundado por *Dame Cicely Saunders* (enfermeira, assistente social e médica), pioneira do moderno movimento *hospice*, foi quem desenvolveu o conceito de dor total ao se dedicar ao cuidado compassivo, que incluía as dimensões física, social, emocional e espiritual da dor, além do controle de outros sintomas, dando o caráter reivindicatório de assistência global ou holística. Os cuidados paliativos surgiram da sua percepção de que os cuidados oferecidos aos pacientes que estavam morrendo nos hospitais eram inadequados e insuficientes, pelo simples fato de que são mais do que apenas pacientes com sintomas a serem controlados (CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL, 2018; FLORIANI & SCHRAMM, 2010). A partir daí expandiram em programas de *hospice* em países de língua inglesa e no hemisfério norte, e, desde então, em diversos países variando na sua estruturação e

de acordo com suas políticas de saúde. Em 1987, o Reino Unido é o primeiro país a reconhecer os cuidados paliativos como especialidade médica, seguido de outros países na Europa, América do Norte e Austrália (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). A necessidade por cuidados paliativos nunca foi tão grande no mundo e, no Brasil, também está crescendo em passos rápidos por conta do envelhecimento populacional, do aumento do câncer e de outras doenças não-comunicantes (IBGE, 2018). Mas, apesar da necessidade, os cuidados paliativos continuam atrasados no seu desenvolvimento na maior parte do mundo, assim como o seu acesso com qualidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde recomenda os cuidados paliativos como parte integrante do cuidado ao paciente com câncer e definem seus conceitos e princípios. Estes foram revistos e expandidos em 2002, incluindo a necessidade de estender os cuidados paliativos para outras condições crônicas e doenças degenerativas, como as doenças associadas ao vírus da imunodeficiência humana adquirida, as insuficiências orgânicas como a doença pulmonar obstrutiva crônica, a insuficiência hepática, cardíaca, ou renal, as doenças neurodegenerativas, como as demências, Parkinson, entre outras. Diante de um cenário de doenças incuráveis e que ameacem a vida, os cuidados paliativos promovem uma abordagem da assistência para a prevenção e o alívio impecável do sofrimento, aprimorando a qualidade de vida dos pacientes, adultos e crianças, e de suas famílias, por meio de identificação precoce dos sintomas, avaliação correta e tratamento adequado da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Cuidar requer uma atitude de abrangência, além de um momento de atenção, zelo ou desvelo: deve ser uma atitude de conquista, de responsabilidade, e de envolvimento afetivo com o outro. Desta forma, o cuidado surge da importância da existência de outra pessoa para quem cuida, para quem se dedica a essa pessoa, e participa de sua vida, nos sucessos e nos sofrimentos (BOFF, 2012).

A perspectiva do aumento considerável na proporção da população mundial com idade superior a 60 anos tem levado ao crescimento do número de idosos que vão morrer com a idade avançada. Muitos dessa população vão viver com fragilidade e em condições com comprometimento cognitivo, como a demência, além de muitas outras doenças oncológicas e/ou outras diversas condições crônicas, como as insuficiências orgânicas. A necessidade por cuidados paliativos especializados será uma demanda exponencial para esses idosos, com as devidas implicações clínicas, sociais e econômico-financeiras envolvidas em todo o processo, mais dramáticas para os países cuja economia se caracteriza por baixo a médio rendimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Paradoxalmente, a partir da segunda metade do século XX, a morte que ocorria nos domicílios deixa de acontecer junto dos familiares, e passa a ser um evento só, entre estranhos nos hospitais, muitas vezes alegando-se razões de insalubridade, mas o que de fato representa a falta de condições psicológicas que permita vivenciar esta situação (GONÇALVES, 2017). Nos EUA e na Europa os pacientes que se encontram no fim de suas vidas gastam quantias elevadas de dinheiro pelos seus cuidados à saúde, e que provavelmente não escolheram e decidiram por eles mesmos, e também que o sistema de saúde desses países não poderia pagar por eles. Oitenta por cento dos americanos prefeririam cuidados de fim de vida menos agressivos, evitando-

se em especial o ciclo terminal da hospitalização, e também gostariam de morrer em suas casas, evitando a admissão em UTI (THE DARTMOUTH ATLAS OF HEALTH CARE, 2015). Porém, mesmo tendo manifestado vontade em falecer em casa, 55% dos pacientes tiveram a autonomia destituída e morreram no hospital (THE DARTMOUTH ATLAS OF HEALTH CARE, 2018).

Latanya Sweeney (2007) e colaboradores descreveram que os pacientes que estão sob cuidados paliativos frequentam 30% menos os serviços de emergência, da mesma forma que são menos admitidos no hospital (28%), podendo ter um aumento na expectativa de vida em até dois anos. Neste modelo de cuidados paliativos, os gastos por paciente/por mês foram menores em US\$ 18.000,00 em comparação com um modelo de cuidado curativo (SWEENEY, 2007). Em outro estudo, pacientes que receberam cuidados paliativos em comparação com um modelo de cuidado regular, apresentaram menos depressão (58%), receberam cuidados de fim de vida menos agressivos (39%), e ainda tiveram média de sobrevida maior em vários meses (TEMEL, 2010).

A proposta dos cuidados paliativos geriátricos é desafiadora diante deste cenário de revolução da longevidade. O paciente idoso tem as suas especificidades pelas alterações fisiológicas próprias do envelhecimento, as apresentações atípicas das doenças, a dependência de uma variedade de profissionais da área de saúde, em um *continuum* nos vários níveis de atenção à saúde. O cuidado a esses pacientes depende de um esforço complexo, com questões médicas, sociais e psicológicas específicas, que poderão ser respondidas adequadamente por uma abordagem interdisciplinar com foco no paciente, e centralizada nos seus valores e interesses legítimos. Os cuidados

paliativos geriátricos são uma oportunidade em oferecer em todo este *continuum* de doença a melhor qualidade de vida, no empenho de facilitar o exercício da autonomia do paciente, preservando seus desejos e valores, ampliando o acesso à informação e às suas escolhas. O pilar será sempre uma avaliação multidimensional, com identificação precoce dos problemas físicos, cognitivos, ou psicossociais, que permitirá planejar de forma oportuna e apropriada as intervenções para manter e aprimorar o estado funcional, tratar e aliviar os sintomas como a dor ou a depressão, prevenindo as complicações, reduzindo os riscos associados às doenças crônicas, como a dependência funcional e as hospitalizações desnecessárias (CHAI, 2014).

CAPÍTULO 2 – SOBRE O DESENVOLVIMENTO DE CIÊNCIA E TÉCNICA

Ao longo da história, o progresso da ciência pelo pensamento ocidental com suas diferentes concepções e a reflexão da ética pela pluralidade das suas perspectivas cruzam-se e originam uma dicotomia, como partes contrárias e complementares, justificando e reclamando cada uma, numa difícil afinidade, que sejam consideradas nas suas possíveis articulações e nas suas desejáveis complementaridades.

Ao se retomar ao século XVII, quando as discussões científicas se baseavam em compreensão racional da realidade, ressalta-se a importância do experimentalismo (ou *empirismo*: posição filosófica que toma a experiência como guia e critério de validade das afirmações, sobretudo nos campos da teoria do conhecimento e da filosofia da ciência), emergente desde o Renascimento, na formulação do novo paradigma científico pela exigência de demonstração racional de todo o conhecimento (DAMIÃO, 2018). Os filósofos como *Francis Bacon* e *René Descartes* declaravam que caberia à *ciência* produzir um conhecimento consistente para o domínio do homem, – para revelar e conhecer as leis que continham suas forças. O *argumento do cogito*, que corresponde a mais célebre expressão filosófica “Penso, logo existo”, pretendia encontrar um fundamento seguro para a construção do ‘edifício do conhecimento’ (MARCONDES, 2013). Entretanto, para este nível de produção de conhecimento seguro e desejável era necessário ir além do nível teórico, mas para o desenvolvimento da *técnica*, um conhecimento prático para viabilizar a exploração das riquezas naturais potenciais disponíveis. A partir deste momento em que se vislumbrou o enorme poder da *ciência* em gerar tecnologias úteis ao domínio da natureza a serviço do homem, e, a cada vasto

conhecimento teórico que ia sendo gerado e desvendado os seus segredos, era proporcionada maior capacidade de exploração para melhorar a *qualidade* de vida. Com o uso do método científico, o experimentalismo científico se concretizou como método de comprovação dos conhecimentos teóricos, a ciência desenvolveu instrumentos valiosos aos cientistas para que pudessem estabelecer com precisão o conhecimento das leis por trás dos fenômenos naturais, conhecimentos científicos estes que foram sendo aplicados nos processos de trabalho e de forma mais segura nos demais segmentos da incipiente industrialização. É ainda entre os séculos XVIII e XIX, sobretudo devido à estruturação do método experimental, que vários saberes foram sendo sucessivamente constituídos como ciências, numa afirmação de diferentes expressões de um conhecimento objetivo e universal, distanciando-se da filosofia como uma interpretação racional do real. No século XVIII, *Immanuel Kant* rompeu com o intelectualismo moral ao estabelecer uma irreducibilidade entre a razão moral e a razão prática, como duas racionalidades distintas (FERRY, 2012). A razão teórica procura o conhecimento, a relação de necessidade na natureza entre causa e efeito; e a razão prática orienta a ação do homem no âmbito da indeterminação da liberdade em que se desenrola, ou seja, correspondendo à democratização da moralidade, cujo dever passa a se impor igualmente a todas as pessoas, sem que o nível de moralidade dependa do nível de conhecimento. Este momento representou a distinção clara entre ciência e ética, marcando o distanciamento entre ambas, não apenas pela evolução anterior das ciências, mas também pela evolução futura da ética. A ética vai perdendo sua fundamentação metafísica universal, sua validade colocada à prova e se anuncia a crise de valores pelos relativismos morais. Consolida-se o palco extraordinário do

desenvolvimento das ciências que marcou o século XX: a física na primeira metade e a biologia na segunda metade (NEVES, 2016).

Entretanto, até o século XVIII, *ciência e técnica* evoluíam de forma independente, sendo a grande contribuição da ciência a de servir de modelo ambiente adequado para construir *inovação* (KÖCHE, 2013). O crescimento acelerado das áreas do conhecimento científico, desde *Bacon e Descartes* até hoje, tem proporcionado o desenvolvimento de importantes aplicações tecnológicas, e as pesquisas científicas desde o final do século XIX contribuíram de forma significativa para a *inovação tecnológica*. Em especial, na área da saúde, o surgimento de radiografia, tomografia e ressonância magnética permitiram o aprimoramento do diagnóstico médico, melhor determinado quando associado à história, sintomatologia e/ou procedimentos cirúrgicos. Entre outros benefícios, destaca-se o conhecimento sobre as células, moléculas, bactérias e vírus, que fundamentaram a investigação e a produção de medicamentos e de vacinas na prevenção e no tratamento de enfermidades e nos cuidados com a saúde humana – a descoberta do antibiótico no final da década de 1930, e o seu uso clínico uma década após, revolucionou o combate às infecções, seguida do aprimoramento de diversas gerações e de classes de antimicrobianos da atualidade. As pesquisas na área de engenharia genética e de células tronco e a descoberta da estrutura do genoma proporcionaram a capacidade de reprodução e cópia de células, tecidos e de seres vivos. Assim, as aplicações tecnológicas nas áreas da bioquímica, biomedicina, biotecnologia e biogenética, da engenharia genética e neurociências, e de pesquisas socioambientais qualificaram os procedimentos diagnósticos e de intervenção no tratamento dos

problemas de saúde, bem como permitiram a melhoria das condições sanitárias e da higiene dos ambientes urbanos.

Numa perspectiva geral, a melhoria das condições sanitárias e de moradia, aliadas às de comunicação, transporte, produção e transformação de alimentos, educação, trabalho, lazer e todas outras dimensões relacionadas às necessidades das pessoas impuseram à *ciência* autoridade e prestígio, promovendo-a como fonte confiável para solução de todos os problemas existentes. Porém, cabe observar que os diversos benefícios do progresso *técnico* geraram também outros problemas e danos significativos. O domínio tecnológico adquiriu um valor econômico expressivo como fator de sobrevivência das sociedades corporativas de pesquisa e da ciência, ou seja, sobrevive a quem incorpora de forma contínua a inovação dos seus processos e produtos tecnológicos consequentes. A atribuição dada à pesquisa científica como geradora de inovação tecnológica, denominada *tecnociência*, passou a ser uma das prioridades dos gestores, governos ou entidades, pelo fato de determinar competitividade, garantir segurança das pessoas, promover desenvolvimento social e econômico dos povos – enfim, o progresso da ciência a serviço de contestáveis estratégias de *poder*. Nos últimos séculos processou-se uma transformação radical do mundo, na forma de vida e do homem, proporcionando um crescente progresso nessas condições de vida e alguns casos, e, em outros, uma preocupante deterioração dessas condições (principalmente pela exploração exagerada dos recursos naturais ocasionando danos ambientais).

Diante dessas transformações ao longo dos últimos anos, há uma legítima necessidade de revisão dos paradigmas que movem a busca pelo progresso, pois é

evidente o aumento dos riscos à Humanidade. O desenvolvimento da ciência tem provocado efeitos danosos ao homem e à natureza pelo perigo evidente de desastres e catástrofes com proporções gigantescas em função do mau uso da ciência e da tecnologia, o que gera incertezas e preocupações quanto ao futuro – mesmo ao se considerar o fato de a ciência ter trazido inegáveis benefícios com aumento significativo da melhoria do bem-estar da vida humana. Torna-se um desafio nos dias atuais discernir os limites entre ciência e técnica, ciência e inovação tecnológica, e, portanto, são recomendáveis a prudência e a precaução com relação ao futuro da ciência e da tecnologia (BURSZTYN, 2006). Enfim, o entusiasmo do imperativo seguimento das investigações, na convicção de se alcançar progressivamente um bem maior, levou ao profundo afastamento entre ciência e ética, em que ciência ignora uma ética que procura se encontrar através de ponderações. Houve uma percepção unilateral da ciência de que o conhecimento que construía coincidia com o bem que realizava, mas que fez surgir os primeiros reflexos de uma simbiose com a ética (NEVES, 2016).

Com isso, o prognóstico de *Bacon* sobre o *conhecimento* satisfazer ao *poder* expõe as possibilidades jamais cogitadas de exploração e domínio das forças e energias da natureza, e *poder* como possibilidade de domínio e exploração do homem pelo homem: novos bens de consumo e novas formas de produção são inventados. Porém, tais conquistas se sucederam com um excessivo custo econômico, social e ambiental, de forma indiferente aos riscos inerentes de destruição pelo mau uso, o que gera indispensável reflexão quanto ao desenvolvimento indiscriminado da *tecnociência*. A exploração pelo uso de tecnologias vem conduzindo ao colapso da natureza, com agravo considerável da sustentabilidade ambiental e social futura.

A transição da ciência à técnica pode ser caracterizada em três períodos bem assinalados: o primeiro teve por arquétipo a máquina a vapor, o segundo o motor a explosão, e o terceiro o transistor, principal responsável pela revolução eletrônica, substituído em seguida pelo chamado *chip* [evolução das técnicas computacionais] (FREIRE JR., 2014). Os dois primeiros proporcionaram à humanidade processos instrumentais que foram utilizados de forma eficaz e, até então, benéfica na relação do homem com a natureza. Entretanto, o terceiro período ofereceu soluções ao “ofício da inovação” nas diversas áreas de informática, eletroeletrônica, telecomunicações... biotecnologia, biomedicina e engenharia genética – “revela-se com o poder de se estender ao próprio homem, tornando-o como objeto de seus processos” (DOMINGUES, 2004). Além disso, Domingues ressalta que neste período, durante os séculos XX e XXI, ocorreram três grandes divergências que dificultaram os contextos futuros, e que ainda desafiam: entre a ética e a ciência, entre a ciência e a tecnologia, e entre a ciência/tecnologia e a sociedade. Destaca que a primeira deu à ciência um impulso importante, autodeterminada e livre da necessidade de julgamento moral de seus produtos; a segunda gerou a capacidade de autocontrole da tecnologia, consentindo a ciência dependente e sob o domínio do que ela mesmo havia criado; e a terceira é a revelação de que pesquisas científicas e tecnológicas passaram a ser interesse do sistema produtivo e do mercado industrial, ao ser priorizada a investigação de acordo com as necessidades e aspirações de grupos econômicos dominantes, e não mais preocupadas com as questões pertinentes à sociedade.

Há uma condição crítica e paradoxal na forma de viver em pleno século XXI no que diz respeito ao desenvolvimento acelerado da ciência e da tecnologia – considerado

o meio mais resolutivo e confiável para a solução dos problemas enfrentados pela Humanidade. Ao mesmo tempo busca-se alcançar os maiores benefícios ao bem-estar do ser humano e com um risco cada vez maior de autodestruição (e do planeta): quanto maior o sucesso da ciência e da inovação tecnológica, maior a ameaça do futuro da humanidade (e do planeta). O progresso científico contribuiu para o aumento da crise ambiental, com consequências sociais desastrosas ao não distribuir de maneira uniforme os benefícios desse progresso entre ricos e pobres (LANCEY, 2008). *Domingues* (2004) descreve o paradoxo de uma ciência e de uma tecnologia com todo um potencial incomparável de redenção da humanidade por conta das inúmeras revoluções (industrial, informática e telecomunicações, verde), mas ao mesmo tempo, na mesma proporção, uma limitação desse potencial pela promoção de uma economia capitalista, instituição de barreiras econômicas, sociais e políticas em paralelo ao progresso técnico, com exposição dos povos à exploração e à segregação. E, a partir deste cenário de risco de autodestruição pelo mau uso da tecnociência, considera: “Para onde a ciência e a técnica estão conduzindo... para a construção de uma vida melhor ou para a destruição do homem (e da vida no planeta)?” (DOMINGUES, 2004). Cientistas e também as sociedades em geral foram confrontadas com a penetrante consciência das trágicas consequências humanas que o desenvolvimento científico pode arrastar.

Assim, com o sucesso da ciência e da técnica muitas desconfianças naturalmente surgiram e com elas reflexões cruciais vieram à tona: A ciência está usando todo o seu poder de investigação para resolver esse paradoxo e criando soluções e mecanismos de proteção para a Humanidade e para a natureza dessa iminente e possível destruição? Ainda, com base nessas reflexões, surge o questionamento ético com relação ao uso da

ciência e da técnica: “A ciência produz conhecimento seguro a ser utilizado como tecnologia para a manipulação biotecnológica do homem? Quais as responsabilidades da ciência e da técnica diante dos riscos incipientes pelas suas aplicações com relação à sustentabilidade da humanidade (e do planeta)? Quem assume a responsabilidade em avaliar o que deve ou pode ser ou não implementado das recentes e futuras tecnologias que oferecem risco à humanidade (e ao planeta)? Há que se estabelecer uma norma ética universal sobre o desenvolvimento da ciência e do uso da tecnologia? Quais os princípios éticos que devem orientar o desenvolvimento científico e tecnológico, considerando a sustentabilidade da humanidade (e do planeta)?”.

As relações *simbióticas* entre a ciência e a ética começam a aparecer nas primeiras décadas do século XX em função dos questionamentos a respeito do uso das teorias científicas em produtos técnicos, em especial na pesquisa filosófica acadêmica. No final do século XIX e início do XX, dentro do contexto geral das ciências, surge de um lado uma tendência da superação do paradigma cartesiano-newtoniano – exigência da prova experimental pelos métodos rigorosos como critério de aceitação ou rejeição das hipóteses ou teorias científicas – e do outro a epistemologia racionalista e crítica desmistificando a confiabilidade na certeza experimental. Tornou-se evidente que o progresso científico nem sempre resulta num bem maior para o homem, mas, pelo contrário, pode conduzir ao seu sofrimento e até à aniquilação. Aí é quando se reconhecem na ciência as suas limitações e deficiências a respeito da validade do conhecimento produzido, que não constitui um valor em si mesma, um valor absoluto, o que justificaria os meios implementados para a obtenção do conhecimento, mas que deve, antes, considerando uma visão de Aristóteles, manter-se como um instrumento

de realização de finalidade humanas: novos critérios para o nível de confiança surgem nos processos de investigação científica, assim como outros procedimentos lógico-metodológicos e os princípios éticos de honestidade científica como os pilares dos valores éticos da ciência. O desenvolvimento acelerado da ciência e o uso aplicado das tecnologias conduziram a uma reflexão mais adequada a respeito da sua função e das consequências do seu uso: Todo o conhecimento em tese tem uma aplicação prática, por exemplo a Teoria dos Números e a criptografia, tendo-se esvaziado a ideia de um conhecimento teórico puro, pelo que o cientista deve assumir a responsabilidade de prever as consequências possíveis do saber que constrói e de prevenir as suas trágicas utilizações. Com isso, nem tudo o que se pode fazer se deve e compete à ciência responder, mas à ética cumpre pronunciar-se sobre o que deve ser feito, tomando como critério o único fim que vale em si mesmo, o bem do único valor incondicionado, o homem. A autorregulação da ciência, sempre promovida pelos cientistas com base em regras dissimuladas de civilidade, deixa de ser suficiente para acautelar a bondade dos seus fins, o que somente o exame minucioso da ética poderá garantir. Enfim, o cientista perde sua “inocência” e a ciência o seu estatuto de “moralidade neutra”, permitindo-se reconhecer os possíveis subsídios da ética e o seu efetivo desenvolvimento. O cientista ganhou humildade no apelo que ele próprio lança à ética para concorrer para a legitimidade moral do progresso das ciências – e este é o berço da bioética (NEVES, 2016).

Edmund Husserl foi um dos filósofos que criticou a ciência ocidental, que segundo ele se encontrava em estado de crise, descrevendo que a sua ‘cientificidade genuína’ havia se tornado questionável (HUSSERL, 2012). Nesse contexto, o filósofo

ressalta a intrínseca relação que há entre a ciência e a filosofia, mas coloca em foco a cisão entre as ciências naturais e as ciências humanas, ao afirmar que a ‘cientificidade genuína’ – impulso que une filosofia grega e ciência (esta renovada na Renascença) – se diferencia de uma cientificidade superficial, sendo esta com vistas apenas nos efeitos e nos fatos consequentes da investigação científica. Em sua análise, no final do século XIX, houve uma *inversão* da apreciação geral das ciências, ao que significavam e ao que poderiam significar para a existência humana: uma visão de mundo do homem moderno determinada exclusivamente pelas ciências positivas, que seduzia pelas prosperidade e bem-estar que ofereciam, e que correspondeu ao desprezo às reflexões críticas para uma humanidade genuína. A ciência do final do século XIX e início do século XX se afasta da existência humana ao valorizar apenas os fatos – meras ciências de fatos fazem meros homens de fato (HUSSERL, 2012). Para o filósofo, a ciência esteve mais próxima da existência humana na época renascentista e no Iluminismo quando se exigiu uma nova filosofia contra o modo de existir medieval e uma nova configuração livre, como um modo novo da humanidade antiga. Porém, com o avanço das descobertas científicas e a ausência do acompanhamento por parte da filosofia, Renascença e Iluminismo não conseguiram manter a união dos pensamentos científico e filosófico, e os cientistas, no empreendimento especializado das ciências positivas, se tornaram cada vez mais especialistas não-filosóficos. O resultado, como consequência do movimento, não foi apenas o afastamento das questões vinculadas à existência humana, como também dos questionamentos éticos, mas além disso, uma desconfiança sobre a própria filosofia pelo ceticismo e a necessidade de justificar a sua existência. A ruptura entre ciência e filosofia favorece o exílio da primeira em uma positividade, afastando-se das raízes

antigas (dissolução interna do ideal de uma filosofia universal) e também das próprias raízes modernas (uma crise que não atinge os resultados teóricos e práticos das ciências especializadas, mas que compromete o seu sentido de verdade). Nesse contexto, a concepção do método fenomenológico *husserliano* (*fenomenologia transcendental*) é proposta para o resgate de uma forma efetiva desta união moderna perdida, baseada na análise da experiência como se manifesta (conhecimento intencional), uma crítica profunda sobre a ciência, e considerada como a constatação de uma crise estendida à humanidade: Uma contribuição ao desenvolvimento do *existencialismo*, atendendo à exigência da análise cautelosa da experiência humana nos seus aspectos múltiplos .

Martin Heidegger também pensou a fenomenologia como *Edmund Husserl*, apesar de não enaltecer a ciência e a filosofia moderna, mas insistir sobre o que há de redutor e de perigoso na *ciência* e na *técnica* moderna (HEIDEGGER, 2001). Há uma crise que afeta os fundamentos das ciências e da filosofia, com comprometimento da própria relação entre os domínios do saber (GIACOIA, 2013). Em cada uma das épocas da civilização ocidental há um fundo *metafísico* que reflete um sentido de verdade do Ser que vigora em um tempo histórico – e o fenômeno da ciência pode orientar o estudo sobre o sentido da verdade em geral, e do Ser nos tempos atuais. O processo fundamental da Modernidade é a conquista do mundo como imagem, esta como a configuração da produção representadora. Filosofia e ciência apresentam uma relação com a verdade que não se pode evitar – enquanto a ciência estuda os objetos (entes), a filosofia significa a base e possibilidade de aprofundamento. A metafísica vem, então, dar o substrato da sua forma essencial, ao buscar interpretar o ente e apresentar uma concepção de verdade (HEIDEGGER, 2005).

O filósofo considera que o próprio espírito iluminista não precisa ser resgatado, como *Edmund Husserl* menciona, mas que ainda é vigente na atualidade, sendo que compartimentalizado, ciência e filosofia, e suscetível às visões mais diferenciadas nas suas expressões, que vai confrontar com um poderoso fenômeno catalizador, a *técnica*. A partir daí ciência e técnica se unem em uma nova atividade, a *tecnociência*, motivo de reflexão sobre a técnica moderna no que há de riscos e de inexplicável, e considerando a sua essência na história da metafísica (GIACOIA, 2013). *Martin Heidegger* aponta para uma relação entre técnica e homem ao se referir a essência da técnica moderna: Ambos se revelam unidos na atividade desafiadora (*Ges-stell*, “armação” ou “dispositivo”) perante a natureza. E este “desabrigar”, o ‘desocultamento’ que domina a técnica, é compartilhado entre homem e técnica, com a responsabilização do homem, pela ação unida à técnica nos propósitos de exploração da natureza (que implica no uso e desenvolvimento da técnica independente dos benefícios) (HEIDEGGER, 1997).

Gianni Vattimo, com base nos textos heideggerianos, faz referência ao modo de pensar do ser, como um ‘salto’ fora da ciência e da filosofia, abstraído do ser como fundamento, uma proposta de ‘pensamento sem fundamento’ – o pensamento da *técnica*, das diversas técnicas, como peças não unificadas numa perspectiva de uma ontologia fundamental. Este é descrito como o pensamento que *calcula*, que recorre ao princípio da razão, um pensamento *criador* por excelência. Para *Martin Heidegger*, o melhor pensamento, que “pensa” fora do domínio do princípio da razão, tem caracteres totalmente opostos à “falta de fundamento” do pensamento *técnico*, que atua em conformidade com uma organização em sistema de criação-criado, sistema em si que não é baseado em nada, ou está em nada, mas que é precisamente *Denk-Würdig*

(pensamento digno) por excelência: a falta de fundamento definitivo no mundo dominado pelo princípio da razão (HEIDEGGER, 1957; *apud* VATTIMO, 2017). Desta forma, o filósofo acrescenta que “a ciência não pensa”, não por não saber encontrar seus próprios objetos e discursos, mas porque é necessário ‘saltar para fora’ se quiser atender o apelo do ser (HEIDEGGER, 1968; *apud* VATTIMO, 2017) – ciência e filosofia, na era da metafísica, vivem a lógica do fundamento. O cálculo da ciência não é apenas o número – para ela contar significa “contar com”, ou seja, poder ter certeza de cada vez mais coisas, atendendo ao apelo do princípio da razão em perseguir, capturar de forma segura, estabelecer e proporcionar a estabilidade (HEIDEGGER, 2012; *apud* VATTIMO, 2017).

Este enfoque sobressai os dois pensamentos de *Heidegger*, o calculativo e o meditativo, duas formas dicotômicas de ver o mundo, em que chama atenção o não se permitir o pensamento meditativo e, ao mesmo tempo, admitir a influência do pensamento calculista, tornando o homem envolvido pelo poder irresistível da tecnologia, como uma vítima indefesa e perplexa. Isto exige uma maior dimensão do significado do modo de agir – poder fazer algo não sugere essencialmente que se deve fazer; um cenário cotidiano na assistência à saúde quanto às tomadas de decisão para utilizar ou não métodos diagnósticos ou instituir ou não determinado tratamento por acesso aberto à tecnologia e recursos (MALLOY, 2014).

Enfim, ao se envolver e se deslumbrar com a técnica, o homem acaba por se expor aos riscos, se distrai da responsabilidade neste projeto moderno e antropocêntrico pelas suas aspirações desmedidas do conhecimento e de transformação da natureza – ou seja, uma ilusão do homem em imaginar-se “dominador

da terra” pela técnica e de “ir somente ao encontro de si mesmo”. Segundo *Heidegger*, o homem é subjugado de maneira inadvertida pela pretensão de dominar, seduzido a convite da metafísica e da ciência moderna – imagem do mundo para o homem que na atualidade é representada na forma da tecnociência – “... o controle da máquina não significa de modo algum o domínio da técnica. Por outro lado, contudo, o que é esse poder do homem que põe a máquina a seu serviço? Ele não é senão a outorga do poder à essência maquinal ... A essência da maquinação ... é a violência” (HEIDEGGER, 2012).

Torna-se manifesta a questão de *Heidegger* com relação à tecnociência, uma reflexão crítica negativa sobre a responsabilidade do homem diante do uso da técnica, restringindo sua pretensão de dominação e a grandeza do homem. *José Eduardo de Siqueira* (2011) menciona o filósofo ao defini-la como ‘veículo que conduz a vida à pura instrumentalidade, inviabilizando o projeto de existência humana autêntica’, reconhecendo a civilização da técnica como instrumento de anulação da liberdade humana, ‘uma perversão do homem pela tecnologia’, ao se desviar dos seus objetivos essencialmente humanos (*de SIQUEIRA, 2011*). Na mesma linha de análise, *Hans Jonas* também aponta para a perspectiva da tecnociência, mas, em especial, para a necessidade de aprofundamento do tema da responsabilidade do homem, um motivo para o desenvolvimento teórico e o delineamento de uma ética, uma vez que enquanto os conhecimentos científicos possam ser cumulativos, a construção de valores éticos não o é.

Já com enfoque na forma de conduta, ao se referir à tecnociência, *Hans Jonas* (2006) questiona o modo como esta técnica pode afetar a natureza do agir, e até que ponto ela pode tornar o agir sob seu domínio algo diferente do que existiu ao longo dos

tempos. Assim, da mesma forma que *Heidegger*, o filósofo coloca em destaque os riscos que representa a união entre ciência e técnica, com ênfase na sociedade diante de um vertiginoso desenvolvimento tecnológico, mas com bases éticas tradicionais insuficientes, sem vislumbrar o comportamento humano em um contexto de tempo mais longo. O problema é que estas éticas tradicionais, antropocêntricas, não dispõem de ferramentas para enfrentar as consequências relacionadas às tecnociências, por que não preparam o homem para julgar as intervenções a serem empreendidas supostamente com fins defensáveis e louváveis – há uma mistura de possibilidades saudáveis e ao mesmo tempo perigosas, que para delinear esses limites se torna um desafio (JONAS, 2006).

Esta é a discrepância com as ‘antigas’ éticas: um novo paradigma do modo de se viver, sujeito a muitos meios de interferências potenciais em relação ao futuro. E a capacidade técnica é o propulsor para ir adiante e além do tempo atual, para corresponder à necessidade de permitir a existência humana. É exatamente por este motivo que se faz necessário uma ética que trate das questões baseadas nas consequências da tecnologia, na insuficiência e transcendência dela com novos tipos e limites para as novas dimensões do agir humano, e que se adapte e se afaste do tempo presente em que foi elaborada: uma “ética de previsão e responsabilidade compatível com estes limites, que seja tão nova quanto às situações com as quais ela tem que lidar. Vimos que estas são as situações que emergem das obras do *homo faber* na era da técnica. Situamos a *techne* apenas em sua aplicação no domínio não-humano. Mas o próprio homem passou a figurar entre os objetos da técnica. O *homo faber* aplica sua

arte sobre si mesmo e se habilita a refabricar inventivamente o inventor e confeccionador de todo o resto” (JONAS, 2006, p. 57).

Portanto, *Jonas* visa a uma ética bio e cosmocêntrica, voltada para a existência e o cuidado presente da humanidade, mas com o compromisso e a garantia de um futuro viável às próximas gerações. Sua proposta fornece elementos de grande consideração ao se pensar o panorama de problemas causados pela tecnociência, portanto, um imperativo: O homem é responsável pelos acontecimentos presentes e futuros, ao agir de modo que os seus efeitos sejam condizentes com a permanência de uma autêntica vida humana sobre a Terra. As narrativas da humanidade como expressão de conhecimento permanecem uma interpretação do mundo e do homem, e também uma orientação para o homem no mundo como expressão de uma moral. No caso do progresso científico, a bioética pode ser considerada a consciência dos seus riscos potenciais, e através dessa consciência preveni-los e realizar o que se *pode*, de forma justa e prudente, pelas promessas da ciência, e realizar o que se *deve*, de forma pragmática, pela precaução da ética. Com referência ao princípio da responsabilidade de *Hans Jonas*, os prognósticos negativos é que fazem o homem tomar consciência dos eventuais perigos futuros envolvidos na sua ação presente, e não uma esperança otimista (NEVES, 2016).

CAPÍTULO 3 – A MORALIDADE DA BIOTECNOCIÊNCIA

É no campo da biotecnociência que é a moralidade das práticas humanas em que se faz notar em conjunto interdisciplinar e integrado de saberes teóricos, habilidades tecnocientíficas, aplicações industriais e institucionais, referentes a sistemas e processos vivos, aos quais são aplicadas as biotecnologias, intervindo sobre a vida das pessoas humanas e que podem afetar de maneira substantiva sua qualidade. Dessa forma, pode-se dizer que a biotecnociência visa entender e transformar os seres e os processos vivos, de acordo com suas necessidades e os desejos de saúde, com a proposta de favorecer a qualidade de vida ao ampliar o bem-estar de indivíduos e populações (SCHRAMM, 2010).

A discussão sobre a ética e a natureza humana ganha contornos relevantes no contexto atual, no qual o desenvolvimento biotecnocientífico – criação de (bio)tecnologias resultantes do aprimoramento da *técnica* e evolução da *ciência* – possibilita a atuação do homem diretamente em sua estrutura corporal e mental, não somente para fins de controle das doenças, a cura e/ou a interrupção do sofrimento, mas também para a prevenção de doenças e para buscar aperfeiçoamento, o que talvez seja uma tentativa de atingir a perfeição, distanciando cada vez mais a morte do seu processo natural. Mas, porque esta tal exigência humana de estender ‘perfeitamente’ a existência humana? Quais seriam as repercussões sociais ao não concordar com um modelo pré-estabelecido (como o hipocrático) que se poderiam esperar? Em uma cultura na qual a intervenção no corpo é estimulada, mesmo que se considere a

longevidade um ideal (cultura a favor da jovialidade, do *'anti-ageing'*), até que ponto é justificável o excesso do uso das biotecnologias, a que custo, e para quem?

Conforme ressalta *Murilo Vilaça e Maria Clara Dias (2013)*, para *Jean-Jacques Rousseau (2018)*, a faculdade de aperfeiçoar distingue o Homem do animal não-humano e, desta forma, todas as outras faculdades estariam submetidas à tipicamente humana, que é o investimento no próprio melhoramento: o humano é um ser diferenciado que busca sua própria evolução, pois é perfectível, podendo deixar para trás o que era originalmente. É com a negação da sua origem (física, social, cultural, ideológica, entre outras) que aquela faculdade humana permite que o humano avance, progrida, se humanize e se aperfeiçoe, já que apenas ao homem é dado conhecer sobre o fim certo para todos; ou seja, a certeza sobre a brevidade da vida é uma peculiaridade exclusiva dele (VILAÇA & DIAS, 2013; ROUSSEAU, 2018).

Para *Giorgio Agamben (2009)*, neste debate, ainda talvez imprevisível, o “contemporâneo” luta com o *status quo*, situação já conhecida e aparentemente sob controle. De fato, aquele que é verdadeiramente contemporâneo pertence ao seu tempo, mas não coincide perfeitamente com ele; não está adequado às suas pretensões, sendo capaz de perceber e apreender o seu próprio tempo, mantendo o olhar fixo nele, mas percebendo além das luzes, e sabendo ver mesmo na obscuridade (AGAMBEN, 2009). Se, por um lado, avançar pode trazer riscos e até perigos talvez inimagináveis, por outro o desenvolvimento biotecnocientífico não deveria estagnar em razão de possíveis perigos não concretizados, prejuízos ou vícios/sequelas como possíveis resultados de uma *'biotransformação'*. Então, seria preciso assumir a responsabilidade pela decisão tomada, seja de possíveis prejuízos ou dos *'benefícios'*

causados pelo avanço. Todo o progresso tecnocientífico na biomedicina, o desempenho das indústrias farmacêuticas, a capacidade da telemedicina, os recursos dos dispositivos artificiais invasivos (ou não) para monitorar e manter a vida são indubitavelmente avanços tecnológicos que trouxeram benefícios ao promover o controle das doenças. Mas o seu emprego não deve ser indiscriminado, se eventualmente não agregar valor ao ser indicado de forma inapropriada e/ou em qualquer estágio de doença. Desta forma, o prejuízo pode superar a proposta do benefício para a qualidade de vida da pessoa.

O mapeamento dos possíveis resultados deveria ser previsto em face do avanço tecnológico. Uma vez verificados os possíveis benefícios, deve-se seguir adiante, sempre se baseando na ética que deve permear o uso do conhecimento e a sua posse, como o caminho a ser percorrido na busca pelo bem-estar na saúde. *Julian Savulescu e Ingmar Persson (2016)* alertam sobre as deficiências moral e psicológica que têm acometido os homens, paralelamente ao desenvolvimento tecnológico, e sobre quanto tal carência moral tem impedido as instituições políticas de atuarem de forma efetiva e coerente. Por isso, algumas sociedades, preocupadas com a falta de motivação moral, têm proposto uma renovação para uma 'educação moral'. Avaliam que seria possível buscar um aprimoramento moral (*moral enhancement*) através de recursos biomédicos como aqueles fornecidos pela neurobiologia e a engenharia genética, considerando as poucas objeções filosóficas e/ou morais cogentes contra o 'biomelhoramento humano', que pode interferir no processo de aprendizagem, numa proposta de complementar o modelo tradicional da educação moral (SAVULESCU & PERSSON, 2016).

O possível uso inadequado que poderá ser feito de alguma tecnologia não deverá ser suficiente para conter o seu desenvolvimento - pois se a Ética não for suficiente para conter as condutas inadequadas, neste ponto deverá atuar o Direito. Os atuais interesses econômicos e geopolíticos têm direcionado a pesquisa científica, aprimorando equipamentos extremamente novos para radioterapia específica, para cirurgias por radiofrequência, incentivando a medicalização, por exemplo, com novos quimioterápicos. Daí o binômio biopolítica/biopoder atuando junto à biotecnociência dentro do campo da saúde, permitindo mudanças na natureza humana, quando interferem e reprogramam sistemas e processos naturais (assumindo-se os riscos envolvidos), sendo estas estratégias de ações e possibilidades de recursos correspondentes aos dispositivos biopolíticos e de biopoder que veremos a seguir. Para os que consideram o caminho rumo ao *enhancement* favorável e desejável, há uma perspectiva *transumanista*, isto é, ao ampliar a capacidade do homem de superar suas restrições e dificuldades biológicas, modificando na forma e no tempo suas possibilidades e habilidades do viver, curando-se ou não dos males e das doenças; mas na posição oposta, o *bioconservadorismo*, não interferindo diretamente nos processos naturais vitais do corpo humano, que mantém a preocupação deste avanço com que a biotecnociência se desenvolve e também pela incapacidade dos valores morais e éticos de acompanharem lado-a-lado tal desenvolvimento. Ao se assumir uma posição ética *utilitarista*, doutrina consequencialista que prescreve o ato [ou a ausência dele] para otimizar a maior quantidade de bem-estar do conjunto de seres sencientes envolvidos, os benefícios concretos e possíveis justificariam o enfrentamento dos possíveis riscos, e a biotecnociência seria um recurso cujas motivações e propósitos aos quais se aplicam

podem e devem ser discutidos e valorados, podendo ser boa ou ruim, positiva ou negativa; risco inerente à modernidade, ao liberalismo, à industrialização e à perda da crença e de valores culturais (MARCONDES, 2013).

À luz da bioética, o ideal filosófico da *episteme*, ou seja, o emprego consciente do saber científico e dos métodos de conhecimento em prol do bem-estar físico, mental e social, poderia convergir com os almejados princípios éticos de beneficência, não-maleficência, equidade, precaução, responsabilidade, justiça e proteção, ou seja, considerar a biotecnociência como um potencial positivo para a saúde e, desta forma, para a qualidade de vida. Resumindo: não se deve cercear o progresso científico, mas será indispensável a observância dos melhores valores para a pessoa, com destaque para a dignidade humana (BARBOZA, 2001).

CAPÍTULO 4 – O CONTEXTO DA BIOPOLÍTICA E O CAMPO DO BIODIREITO

A palavra ‘biopolítica’ e suas ferramentas analíticas são utilizadas em vários estudos das Ciências Humanas e Sociais e em diferentes contextos (LINDO, 2008).

Fermin Roland Schramm (2010) menciona o contexto em que *Roberts* (1938), sem nomear o termo biopolítica, já havia pensado num estudo de saúde pública de riscos e patologias do corpo social, associados a uma defesa imunológica assumida pela política (referência à *biocracia nazista*) (SCHRAMM, 2010; ROBERTS, 1938).

A biopolítica constitui uma forma de intervenção ou de exercício de poder sobre a vida das pessoas, numa proposta de controle da saúde dos corpos. Foi em 1974 que *Michael Foucault* propôs o neologismo ‘*bio-politique*’, referindo-se ao campo das Ciências da Vida e da Saúde, tendo o corpo como o objeto de análise dentro de um contexto econômico capitalista; ou seja, para estas sociedades o que era mais importante era o biológico, o somático, o corpóreo. Mas a ‘realidade bio-política’ do corpo está vinculada à questão do poder, ou ‘bio-poder’, que se exerce sobre os sujeitos, e também sobre a população, cenário que surge na segunda metade do século XVIII, constituindo as ferramentas das ciências da vida e da saúde. Pode-se evidenciar isso, ao ler sobre os conteúdos da biopolítica no contexto da medicina social, em que o corpo é socializado: “(...) o controle da sociedade sobre o indivíduo não se efetua somente pela consciência ou pelo ideológico, mas também no corpo e com o corpo (...). O corpo é uma realidade biopolítica; a medicina uma estratégia biopolítica” (FOUCAULT, 1977).

Ao longo do último século, o desenvolvimento da biomedicina favorecido pelo aprimoramento biotecnocientífico, junto à imagem paternalista da atuação do médico

- formado sob à ética hipocrática tradicional, foi o contexto ideal e permissivo para o fortalecimento das formas de exercício do binômio biopolítica/biopoder.

Michael Foucault descreve a ‘estatização do biológico’ (teoria clássica da soberania), como o direito sobre a vida e a morte dos cidadãos como pertencentes ao Estado, poder de tomar a vida a seu cargo numa perspectiva assistencial: direito de ‘fazer viver’ e de ‘deixar morrer’. É neste debate filosófico-político que se percebe o (bio)poder sobre a vida dos cidadãos, através do desenvolvimento da tecnologia e do controle exercido sobre esta. A ‘biopolítica’, segundo *Foucault*, surge incipiente (século XVIII) pelo controle biológico da espécie humana, evidenciado pela mensuração dos nascimentos e dos óbitos, pela taxa de fecundidade, pela longevidade das populações (FOUCAULT, 1994, p. 818; FOUCAULT, 1997, p. 213–216). Em 1979, associa a biopolítica à prática de governo frente à população, como uma maneira pela qual se procurou compreender os problemas colocados para a prática governamental pelos fenômenos próprios de um conjunto de viventes constituídos em população, exercida através dos biopoderes locais: gestão da saúde, da higiene, da alimentação, da sexualidade, da natalidade, das raças (FOUCAULT 2005, 2008a, 2008b). Ao longo das décadas, a intensidade das intervenções sobre o corpo se ampliou ainda mais com as possibilidades biotecnológicas, pelo advento de dispositivos invasivos substitutivos nas falências orgânicas, passando a ser utilizadas também nas condições crônicas, além das condições agudas.

Neste contexto, o filósofo *Giorgio Agamben* sugere a ressemantização da palavra grega *zôe*, “vida”, tornando-a “vida nua”, característica da condição existencial (orgânica), isto é, vida deseparada e ameaçada pela biopolítica. Para tanto, discute a

relação entre os dois termos gregos utilizados para designar o que se entende – a partir do latim *vita* – com o termo “vida”: *zoé* – ou “ simples fato de viver comum a todos os viventes” – e *bíos* – ou “forma [cidadã] ou maneira de viver própria de um indivíduo ou de um grupo”. Segundo o autor, constituiriam “a máquina ontológico-política do Ocidente [que] se funda numa divisão da vida, que, através de uma série de censuras e de limiares (*zoé/bíos*, vida insuficiente/vida autárquica, família/cidade) adquire um caráter político”: “é através desta articulação da sua *zoé*, que o homem, único entre os viventes, se torna capaz de uma vida [ativa] política”, sendo que “a função própria da máquina é [uma] operação sobre o vivente que ‘politizando’ sua vida, a torna ‘suficiente’, isto é, capaz de fazer parte da *polis*” (AGAMBEN, 2014, p. 259). Ao retomar tais conceitos de vida, dois princípios éticos se confrontam em paradigmas morais: o da sacralidade da vida e o da qualidade da vida. Delineam o campo dos conflitos morais enfrentados pela Bioética: o primeiro baseia-se no finalismo intrínseco da natureza ou nos desígnios divinos, sem tentativas para se opor; e o segundo baseia-se na legitimidade de intervenção na vida, ao se reduzir o sofrimento evitável pelo melhor bem-estar aos sujeitos objetos da intervenção (SCHRAMM, 2009). Desta forma, o conceito de vida deve ser repensado, pois pode representar “o impensado mais importante da política quando esta pretende tornar-se biopolítica”, ou como um impossível “heterogêneo ao político, ao jurídico e até ao ético” (SCHRAMM, 2005, p. 19).

Em particular, a biopolítica da espécie humana se ocupa das populações e de seus problemas demográficos e endêmicos, ou seja, a forma, a natureza, a extensão, a intensidade das doenças (incidência e prevalência), sendo ‘doença’ um fenômeno da

população, onde a medicina exerce seu papel principal pela 'higiene pública', através da coordenação dos cuidados médicos, da centralização da informação, e da normalização do saber (FOUCAULT, 1997).

Já o campo do biodireito trata da teoria, da legislação e da jurisprudência relativas às normas reguladoras da conduta humana em face dos avanços da biologia, da biotecnologia e da medicina, constituindo-se assim uma disciplina de estudo jurídico que tem a vida humana como o objeto principal. O campo também pode ser designado como 'biojurídico', ou ainda 'direito médico', por fundamentar as normas jurídico-positivas e adequar aos princípios e aos valores da bioética (BARBOZA, 2012).

A prática da medicina é controlada de diferentes maneiras por lei e regulamentação, como a restrição legal com respeito aos medicamentos a serem prescritos, ou aos procedimentos não-permitidos, como aborto, eutanásia, e que variam em cada país, ou entre comunidades. A autoridade do Estado é tão onipresente e comum que raramente é questionado o contexto da assistência à saúde (pessoas, posses e o Estado), sendo que tanto a equipe de saúde quanto os pacientes necessitam muitas vezes levantar as questões filosóficas e morais fundamentais, como o respeito à pessoa e o conceito de justiça, para tal autoridade moral do Estado. As ações dos governos têm indiscutível autoridade moral secular, tais como, permissão, beneficência e propriedade, e, em princípio, todos os indivíduos envolvidos concordam com elas, considerando assim o dever do cidadão de ter parte em uma limitada realização corporativa, ou seja, como um empreendimento básico específico e necessário na organização e participação das atividades sociais, identificando-as e estabelecendo cada função e serviço dentro da comunidade. Mas autoridade política moralmente justificada

nasce do consentimento dos governados, e não de uma interpretação canônica universal da vida boa ou das obrigações morais, inclusive no desempenho dos compromissos de beneficência (princípio da autoridade política).

Por mais que os governos tenham as justificativas (morais) para proteger os pacientes e os profissionais de saúde da coerção, da fraude e da quebra de contrato, os indivíduos ainda continuarão a ter direitos morais para fazer consigo mesmos e com outros que consentem, assim como com os seus recursos, aquilo que for decidido por eles mesmos e os outros que consentem (ENGELHARDT, 2015).

CAPÍTULO 5 – A QUESTÃO DA AUTONOMIA

O conceito de autonomia aplicado à pessoa é um resultado do humanismo individualista moderno, surgido no período do Iluminismo (séc. XVIII), uma conquista recente da cultura ocidental. Suas raízes conceituais e históricas vêm da cultura política grega, referida à *pólis*, termo que indicava as cidades autárquicas não submetidas ao poder de outras cidades, mas não ao indivíduo (HOLM, 1998). O filósofo *Immanuel Kant* foi quem descreveu a primeira formulação sistemática do conceito de autonomia aplicada ao indivíduo, para quem o sujeito moral em questão é a pessoa – indivíduo racional e livre. Daí que a ética kantiana é conhecida pelo termo ‘racionalismo ético’, que afirma que a lei moral autônoma é aquela que tem seu fundamento na ‘vontade boa’, sendo o único princípio fundamental da moralidade (SCHRAMM, 1998).

O princípio de respeito da autonomia pessoal se torna uma das principais ferramentas da ética, quando aplicada aos conflitos de interesses e valores vigentes nas sociedades democráticas pluralistas. Em particular, o princípio da autonomia, junto ao conceito de justiça, forma o alicerce moral que legitima a ‘cultura dos direitos’.

A relação entre os conceitos de autonomia e de justiça, conforme os vínculos entre as esferas individual e coletiva dependerá da configuração da moralidade social, sua legitimidade e credibilidade. Tais princípios participam da construção da cidadania moderna por duas exigências legítimas, apesar de conflituosas: o particularismo das liberdades [preferência e interesses pessoais – os direitos de cada indivíduo] e o universalismo das necessidades e interesses comunitários e coletivos, ou seja, os direitos de todos os indivíduos. No caso da ética *utilitarista*, a autonomia

(individualidade da ação e do pensamento) somente é privilegiada se maximizar o bem-estar geral, e o controle do grupo sobre o indivíduo só será legitimado se for necessário prevenir dano a alguém (COHEN & MARCOLINO, 2008).

Há uma preocupação crescente por parte da filosofia moral pelos problemas práticos decorrentes da tecnociência biomédica. Com o surgimento da ética aplicada, o conceito de autonomia se constituiu no princípio moral mais importante, onde algumas correntes da ética biomédica, baseadas na ética *kantiana*, encontraram uma forma poderosa para se opor ao paternalismo médico tradicional.

A prática médica se transformou e se diversificou ao longo do século XX correspondendo ao chamado desenvolvimento da ciência biomédica, principalmente no que se referem às técnicas diagnósticas e aos avanços terapêuticos, e com destaque especial para as UTIs. Entretanto, é também nesse ambiente que diversos problemas morais se evidenciam pelo confronto direto de vida e morte, surgindo inevitavelmente as questões sobre a eutanásia e a distanásia, e pela preocupação incansável da equipe de saúde na condução dos pacientes críticos em situação limítrofe quanto ao risco de morte (PIVA & SOARES, 2011). Na realidade, um número cada vez maior de mortes no hospital tem ocorrido, e mesmo que a maioria das pessoas tenha manifestado preferir morrer em suas casas. Pacientes com doença oncológica avançada continuam recebendo tratamento curativo agressivo no final de vida, apesar de evidências de que tais tratamentos em alta intensidade, obstinados, não melhoram a qualidade de vida do paciente, não melhoram o desfecho e também não contribuem para um luto melhor aos cuidadores e aos familiares. Assim, ao melhorar os cuidados oferecidos no fim de vida, há uma oportunidade para controlar de forma efetiva as angústias e de se evitar o

sofrimento evitável nessa fase de fim de vida, otimizando o uso dos recursos disponíveis, podendo inclusive prolongar a sobrevida (WRIGHT, 2016). *Jennifer Reiling* menciona *Philip H. Abelson*, quando se refere às possibilidades da engenharia genética, sobre as dificuldades impostas (como os conflitos na tomada de decisão) pelos avanços tecnocientíficos: “– é especialmente perturbador quando medidas de prolongamento de vida são tomadas para o paciente muito idoso, e muito doente – a morte de uma pessoa amada já é ruim o bastante quando está nas mãos de Deus; hoje em dia ela é muitas vezes uma experiência muito mais angustiante” (REILING, 2016; *apud* ABELSON, 1971).

Os fatores que chamam a atenção no debate envolvendo as decisões de fim-de-vida e a forma de morrer (bem) incluem: o envelhecimento da população mundial, o reconhecimento de que o “fazer tudo o possível para o prolongamento da vida” - como admissão em UTI, procedimentos invasivos, radio e quimioterapia para pacientes em fase terminal da doença oncológica - não é apropriado e nem sempre desejável, e a consciência da importância da diretiva antecipada de vontade e da autodeterminação nas decisões de fim-de-vida. Além disso, os custos de saúde no último ano de vida são substanciais, considerando ainda que no último mês de vida tais custos podem corresponder a aproximadamente 60% dos gastos nos últimos seis meses (BAUCHNER, 2016).

Quando o objetivo do cuidado se restringir em apenas identificar a existência de uma enfermidade e em propor medidas para tratar e restabelecer a funcionalidade, o processo saúde-doença se reduz ao biológico. Torna-se evidente o modelo hegemônico de assistência à saúde que exclui qualquer intervenção social ou subjetiva para a resolução desse processo de relação do profissional de saúde com a doença (ou o corpo

doente), e não com a pessoa doente. Nessa relação (eminentemente terapêutica), o paciente é um recipiente passivo, desinformado, e não um indivíduo ativo e esclarecido e que expectativas e desejos. Já 'autonomia' significa o indivíduo ter capacidade de se autogovernar, de rever suas possibilidades, conhecer seus direitos e deveres, sem restrições internas e externas (MORAIS, 2010). Há uma necessidade de câmbio e de abertura do espaço relacional, que deverá ir além da relação entre aquele que apresenta sofrimento e o outro que detém o conhecimento técnico-científico.

A questão do consentimento permanece em primeiro plano dentro da ética biomédica, e o médico tem a obrigação de comunicar informação suficiente para o entendimento e o consentimento; condição esta, impulsionada pelo princípio da autonomia, com fundamentação legal orientando a prática médica (pelas descrições dos códigos de ética médica e de ética em pesquisa) e modificando a relação médico-paciente.

Como os profissionais de saúde foram treinados sob a perspectiva da abordagem curativa, embasada, em última instância, no princípio da sacralidade da vida, a morte é sempre um fracasso. E já que o foco da atenção é a doença, a meta será o seu enfrentamento e luta contra ela, sendo a relação do profissional estabelecida com a doença, e não mais com a pessoa doente. Com isso, a assunção de uma posição onipotente diante da doença do paciente, de autoridade para determinar os melhores interesses do paciente (atitude paternalista), a pessoa doente é subordinada à tutela do médico, como uma imposição de 'abdicação temporária' da autonomia, até que tudo se resolva – ou seja, durante o tempo em que for paciente – sem o poder de decisão sobre si (MARTINS, 2004). A violação da autonomia de uma pessoa, significa tratá-la

meramente como um meio, de acordo com os objetivos de outros, e sem levar em consideração os objetivos da própria pessoa (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2013).

CAPÍTULO 6 – DOENÇAS CRÔNICAS E FIM DE VIDA

O extraordinário avanço tecnocientífico, aliado ao uso acrítico de métodos de diagnósticos e tratamentos, desviou a medicina da arte de cuidar, conduzindo o profissional da saúde a distanciar-se das dimensões humanas e biográficas das pessoas enfermas. A prática profissional foi sendo assimilada de forma inadequada pelo rápido avanço da tecnologia em medicina, e aqueles métodos de semiologia ‘armada’ passaram a ser, de forma equivocada, procedimentos essenciais, deixando a posição de ‘súditos’ (retomando à *técnica* de *Heiddeger* a desviar o objetivo essencialmente humano) para assumirem a soberania das decisões clínicas. Com isso, no transcurso do século XX, a sociedade assistiu às transformações nos campos do conhecimento científico e dos valores morais nunca antes vistas na história da humanidade (de SIQUEIRA, 2011).

A sociedade ocidental do século XXI tende a prolongar cada vez mais a vida, apoiada na utopia do não-envelhecimento, no desvio da ideia de finitude e sobretudo ao dissimular o pensamento sobre a morte – uma crise de paradigma metafísico que chega a insistir que se morra mentalmente jovem e sem refletir o significado da vida. O extremo chega ao pensamento sobre a manipulação da vida humana – desde o seu início através das técnicas *in vitro* – mas que também se poderia extrapolar para o fim da vida, ao moldar a morte mediante novas tecnologias (manipulação genética, criogenia, etc.), como o poder soberano de se controlar o momento do falecimento, como um jogo de imortalidade (GONÇALVES, 2017).

Os pacientes agudamente enfermos recebem todos os procedimentos de suporte de vida, e estes também são prestados aos idosos portadores das doenças

crônicas e incuráveis – recebem os mesmos procedimentos e são habitualmente encaminhados às UTIs quando críticos. Os desfechos de pacientes crônicos e agudos diferem, considerando ainda que nos idosos com várias situações crônicas, há um declínio funcional significativo nessas unidades fechadas, muitas vezes em estado prolongado, não raro de forma persistente ou permanente. Esta medicina exclusivamente técnica é exercida fundamentada em protocolos e diretrizes, sem visar minimamente a prevenção do sofrimento, sem prezar pelo conforto, ou sem questionar sobre as preferências da pessoa doente, o que pode provocar mais angústias ao se prolongar o processo de morrer para o paciente e sua família (*de SIQUEIRA, 2011*). E este efeito de poder conquistado pela ciência médica contemporânea, com o domínio da biotecnologia para a manutenção da vida, é permissiva à distanásia – ação dificilmente contemplada por estas equipes de saúde (SIQUEIRA-BATISTA, 2005).

Os avanços na medicina intensiva ampliaram a sobrevivência dos pacientes idosos permitindo que superassem uma doença crítica. Mas, como consequência, uma enorme e crescente população de idosos com dependência prolongada, muitas vezes até permanente, aos suportes artificiais se tornou uma realidade dentro dos hospitais, em casas de apoio e mesmo nas residências das famílias. O termo "doente crítico crônico" foi descrito por *Kim Girard* e *Thomas A. Raffin* (1985) ao se referirem a esta população sobrevivente do evento inicial da doença grave (crítica), mas que permaneceu dependente da abordagem por cuidados intensivos. Tais pacientes receberam, e recebem frequentemente, tratamentos médicos e cirúrgicos agressivos, que incluem diversas intervenções e uso de dispositivos artificiais, como ventilação mecânica, suporte renal substitutivo, transfusões de hemoderivados, suporte nutricional artificial

por cateteres ou gastro/enterostomia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia, cuja incidência aumenta exponencialmente, já que a população vem envelhecendo nas últimas décadas com várias comorbidades (GIRARD & RAFFIN, 1985).

A doença crítica crônica impõe uma sobrecarga às famílias e aos cuidadores informais jamais refletida com relação ao evento de crise em que o paciente recebe o cuidado intensivo, com elevadas taxas de depressão e dificuldades financeiras (NELSON, 2010). Um estudo de sobrecarga do cuidador pós-UTI, identificou que a colocação de uma traqueostomia na UTI representa um preditor significativo de comprometimento do estilo de vida para os cuidadores informais de sobreviventes de UTI em um ano após a internação na UTI (VAN PELT, 2010). Outro estudo em pacientes que sofreram traqueostomia, após pelo menos quatro dias de ventilação mecânica ou por pelo menos vinte e um dias, constatou que mais de 60% dos sobreviventes de um ano ainda necessitaram assistência diária dos cuidadores informais, que relataram "muito" ou "grave" estresse no 'cuidar' – 84% desses cuidadores pararam de trabalhar ou mudaram significativamente as horas de trabalho para acomodar as necessidades de cuidado do paciente (COX, 2009). Determinados estudos mostraram que os efeitos para as famílias não se limitam àqueles que prestam os cuidados em casa (VAN PELT, 2007); sintomas depressivos, sobrecarga de cuidado, e deterioração física podem ser mais graves entre as famílias de pacientes institucionalizados do que os que retornam para casa (DOUGLAS, 2003). Além disso, as famílias de pacientes com doença crítica crônica muitas vezes enfrentam perdas significativas de renda e/ou economia, mesmo se o paciente tiver seguro de saúde (SWOBODA, 2002).

Esta condição da doença crítica crônica constitui um problema grave, crescente e um desafio emergente para o sistema de saúde (ESTENSSORO, 2006), porque o número de pessoas criticamente doentes, que são idosos em sua maioria, aumenta a cada década. Apesar de os doentes críticos crônicos em ventilação artificial corresponderem a menos de 10%, eles ocupam até 40% dos dias de leito na UTI, além de outros recursos de cuidados intensivos (ZILBERBERG, 2008). Como as limitações funcionais são diversas, mesmo os pacientes em condições de receber alta de uma unidade de tratamento normalmente exigem cuidados remunerados, além dos familiares terem de deixar os seus empregos para prestarem assistência continuada. Há mais de 10 anos o custo total para o sistema de saúde nos EUA para o manejo das doenças crônicas críticas já superava US\$ 20 bilhões por ano (COX, 2007), e considerando os gastos gerais com cuidados intensivos, este custo ultrapassava mais de 15% de todos os custos hospitalares (HALPERN, 2004). Nos Estados Unidos, como também na Holanda e Suíça com resultados similares, 25% de todas as despesas pelo sistema de saúde são destinadas a 5% dos pacientes que estão no último ano de suas vidas, e a maior parte desse custo é gasta em cuidados nos últimos dois meses, em que poucos benefícios aparentes são alcançados (RILEY, 2010; SHUGARMAN, 2009). Gastos com doença como o câncer podem seguir um padrão específico com alguns custos iniciais de tratamento, podendo diminuir gradualmente. Mas o sistema médico contemporâneo é excelente para protelar a morte com quimioterapias de aproximadamente 12 mil dólares ao mês, internações em unidades de cuidados intensivos de mais de 4 mil dólares ao dia e cirurgias que podem chegar a 7 mil dólares

por hora – e no final, a morte acaba por acontecer, sendo que há dificuldade em identificar o momento para interromper com os procedimentos (MARIOTTO, 2011).

Já desde décadas passadas, as doenças fatais são exceção, e com a ampliação da expectativa de vida, as doenças crônicas não-transmissíveis passaram a ser prevalentes, presente na vida das pessoas por um período maior. Dessa forma, a morte só surge após uma longa trajetória de doença e cuidados médicos, numa enfermidade progressiva e incurável, como câncer avançado, doenças neurodegenerativas, insuficiência progressiva de órgãos (cardíaca, seguida em frequência pela pulmonar, renal e hepática) e comprometimento cumulativo da funcionalidade pela velhice (HERON, 2009). A morte em todos os casos é certa, mas não o momento exato em que ocorrerá: quando e como aceitar que chegou esta hora. A tecnologia pode sustentar os órgãos muito além da perda da consciência, e as preocupações com os pensamentos das pessoas que estão morrendo se perderam, como também se obscureceu a percepção pelos médicos das angústias vividas por pacientes e familiares nesse contexto, desde que a medicina tornou praticamente impossível reconhecer o processo de morte (GAWANDE, 2014). Em 1993, o jornal *The New York Times* descreveu que a modernidade percebia a morte como fracasso, explicando que a morte sempre foi considerada um evento metafísico, e, portanto, exibia um certo tipo de respeito. Atualmente, como o processo se prolonga demasiadamente, a morte é vista como prova de fracasso; e num sentido bastante novo na cultura vigente, envergonha-se da morte, esconde-se dela, já que representa um fracasso (ROSENBLAT, 1993).

A luta contra ser mortal é em realidade uma luta pela manutenção da integridade da própria vida no intuito de se evitar a *desconexão* do que as pessoas foram, suas

trajetórias, ou do que querem ser, autores das suas histórias. Doença e envelhecimento significam por si percursos penosos, não somente pelas perdas forçadas a enfrentar, mas pelo terror do isolamento. Os profissionais de saúde e as instituições deveriam evitar torná-las experiências ainda piores, cerceando escolhas das pessoas em nome da segurança (protocolos institucionais), uma vez que ao perceberem a finitude de suas vidas, as pessoas não pedem muita coisa, apenas seguir com as histórias de suas vidas, ao fazer escolhas e manter contato com outros. Pessoas com doenças graves têm outras prioridades além de simplesmente prolongar suas vidas, com preocupações que vão desde evitar o sofrimento, fortalecer seus relacionamentos (familiares e amigos), estar mentalmente conscientes, não ser uma carga para os outros, e alcançar a sensação de completude. O sistema de cuidados médicos tecnológicos fracassou em atender estas necessidades, e o custo deste fracasso não poderá ser medido além do que em dinheiro. Parece que os erros mais frequentes dessa prática clínica nos primórdios do século XXI se concentraram em três ações específicas e a falta de uma atitude fundamental: a prescrição excessiva de antimicrobianos e quimioterápicos, a reanimação estática cárdio-cérebro-pulmonar sem equacionar prognósticos, e o uso excessivo e automático dos meios tecnológicos para o diagnóstico. A falta de atitude, ou falha cotidiana, é a comunicação e o distanciamento na relação médico-paciente (médico-familiares). Daí a questão que surge não é exatamente como arcar com as despesas médicas atuais deste sistema ou reduzi-las, mas como construir um sistema de saúde que realmente ajude as pessoas a alcançar o que lhes é mais importante no fim de vida (LYNN, 2004).

Enfim, o problema da medicina e das instituições criadas para o cuidado de doentes e, em especial, dos idosos é uma visão equivocada, com foco estreito para o

sentido à vida: os profissionais da área médica concentram-se em reparar a saúde e se esquecem da pessoa que está doente. A maior contradição é que esses profissionais são os que vão decidir a maneira de como se viverá os últimos dias. O projeto *Coping with Cancer* mostrou em um estudo em que os pacientes com câncer em estágio terminal, que foram conectados a um ventilador artificial, receberam compressões torácicas ou desfibrilações elétricas ou foram internados em unidades de cuidados intensivos pouco antes de morrerem, tiveram uma qualidade de vida substancialmente pior em sua última semana comparados àqueles que não tiveram nenhuma dessas intervenções. Além disso, seis meses após a morte dos pacientes, as pessoas que cuidaram deles apresentaram maior propensão a desenvolver depressão grave (WRIGHT, 2008).

As provações das doenças, do envelhecimento e da mortalidade têm sido tratadas como questões médicas nas últimas décadas, porém tem sido um grande desafio social deixar que os destinos das pessoas estejam por conta de pessoas reconhecidas pela capacidade técnica, e menos pelo motivo de compreender os valores sociais e antropológicos, as reais necessidades humanas do enfermo, e de permitir as escolhas para uma vida digna de ser vivida (com enfoque em alimentação, na vida doméstica e nas amizades). A sociedade atual supõe que a debilidade e a dependência eliminam qualquer possibilidade de autonomia, mas ela pode ser absolutamente possível (GAWANDE, 2014). De acordo com *John Collins Harvey*, a suposição do médico, ginecologista e obstetra, *Andres Hellegers* (1926-1979) no início dos anos 70, diretor do Instituto Kennedy de Bioética da Universidade de Georgetown, era de que os problemas que se apresentariam aos médicos nos primórdios do século XXI seriam cada vez mais de natureza ética e menos de ordem técnica (HARVEY, 2004; *apud de SIQUEIRA*, 2011).

Desta forma, o cuidado paliativo é uma proposta de abordagem, como um componente essencial para o tratamento abrangente para todos os pacientes crônicos, mesmo para aqueles que recebem terapias que prolongam a vida. Esse cuidado inclui a prevenção do sofrimento e o controle adequado dos sintomas, a antecipação dos eventos (relacionados à condição *crítica*) com a comunicação sensível, eficaz, proativa e contínua com pacientes e familiares sobre prognóstico e as crises, as metas alcançáveis de tratamento e as alternativas para a continuação de cuidados intensivos (NELSON, 2007). Dentro da proposta de antecipação de crises, os objetivos do cuidado devem ser conhecidos e definidos previamente pelos valores e preferências do paciente para o tratamento e na perspectiva da funcionalidade e qualidade de vida aceitáveis, considerando que na maioria dos casos, os pacientes com doenças crônicas podem estar incapazes de participar diretamente das discussões ou da tomada de decisão, além de que poucos designaram um substituto, representante para tal, ou deixou preparada sua diretiva antecipada. O tratamento e a tomada de decisão em doenças crônicas críticas muitas das vezes acabam por ocorrer sem a contribuição direta do paciente (a maioria não tem capacidade quando a doença crônica se tornou crítica e 85% não tinham a diretiva antecipada expressando suas preferências de tratamento), em especial quando não ocorre uma comunicação clara e compreensível com paciente/família sobre a trajetória e comportamento das doenças dentro da proposta precoce de intercâmbio mútuo pela abordagem integrada aos cuidados paliativos (CAMHI, 2007). As recomendações para o atendimento de alta qualidade em cuidados de fim de vida pela *Leadership Alliance for Care of Dying People* (LACDP, 2014) incluem o reconhecimento oportuno da morte, comunicação sensível, o envolvimento do paciente e da família nas

decisões de cuidado, apoiando os envolvidos e formando um plano de cuidados individualizado para abranger o cuidado compassivo. A diferenciação entre tratamentos que prolongam a morte ou possibilitam a recuperação não é direta (RYAN & SEYMOUR, 2013). A cultura biomédica do morrer no hospital percebe a morte como um fracasso, favorecendo intervenções tecnológicas como uma estratégia de dissimulação para evitar o fim (WATTS, 2012). Os médicos diagnosticam a morte, inibem a discussão oportuna sobre cuidados de fim de vida. Existem também inconsistências das ferramentas preditivas desenvolvidas para a probabilidade de morte na UTI, levando ao diagnóstico de morrer a ser considerado tarde demais para iniciar o planejamento de cuidados de fim de vida (COX, 2012). Assim, a experiência do paciente na UTI pode ser melhorada se as discussões sobre a cuidados de fim de vida ocorrerem prontamente e quando necessário. Isso permite o planejamento para assegurar que, uma vez que o fim de vida seja reconhecido, planos de cuidados individualizados possam ser formados. A formulação de orientação clara e o planejamento adequado de cuidados dentro da UTI é necessária para garantir que a transição dos cuidados restaurativos convencionais para os cuidados de fim de vida seja efetiva e eficiente (LUCKETT, 2017).

O estudo SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments*) foi importante documentação sobre a avaliação do nível de sintomas que antecederam a morte dos pacientes, da qualidade da comunicação sobre informações prognósticas, e da evidência sobre a dificuldade em se tolerar o sofrimento físico e emocional. A pesquisa permitiu identificar o déficit na formação, a necessidade pelo aprimoramento na área e de mudança do comportamento médico quanto aos desfechos clínicos dos pacientes hospitalizados por

doença aguda (The SUPPORT Principal Investigators, 1995), reforçando a missão fundamental do médico no dever de buscar o bem-estar físico e emocional do enfermo, ao considerar o ser humano em sua complexa realidade biopsicossocial e espiritual. Com isso, ratifica-se a demanda no treinamento e na formação na área de cuidados paliativos e em bioética, assim como a elaboração de instrumentos mais simples para o rastreamento de doentes crônicos com maior risco de morte para uma abordagem integrada dos cuidados paliativos, o que certamente contribuirá para que os médicos intensivistas estejam mais preparados e seguros nos cuidados prestados aos pacientes crônicos e seus familiares e discutir diretamente sobre prognósticos ruins.

CAPÍTULO 7 – ÉTICA, EMERGÊNCIA DA BIOÉTICA E BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

O papel do médico impõe uma rotina de amplas ações em distinguir e alcançar diversos objetivos quando se referem à saúde de alguém, que devem ser complementares, e não isoladas, exclusivas ou eventuais. Quando se pretende buscar reestabelecer a funcionalidade, curar uma enfermidade, equilibrar a insuficiência orgânica, ele estará exposto a uma série de confrontos com decisões clínicas que expõem implicações éticas, e também com decisões éticas que desencadeiam implicações clínicas. Pelo fato de serem tarefas muitas das vezes difíceis e complexas, e também sujeitas às frustrações, é fundamental a atenção apurada em considerar o justo equilíbrio para as tomadas de decisões, sempre com a atitude sublime de compensar as perdas, de aliviar os sofrimentos, de confortar os pacientes e as famílias, aliadas ao comportamento sereno para acompanhar ativamente a progressão de uma doença crônica, em especial quando se encontra em fase avançada e irreversível. A questão essencial não poderá se limitar à distinção se uma decisão clínica é mais técnico-científica ou mais ética, mas sim, se a decisão clínica mais correta será concordante com a decisão ética mais razoável e prudente. Sem dúvida que esta posição contribuirá para se evitar os exageros da assistência nas situações de fim de vida, através do uso proporcional das biotecnologias, ao se reconhecer a fase de terminalidade e as limitações da ciência médica, mas proporcionado *adequadamente* os benefícios alcançados pelo avanço do conhecimento científico com a proteção requerida pelos pacientes (GONÇALVES, 2017).

Desta forma, entende-se que é função do médico tratar o doente da melhor forma possível, e não seria ético perceber a medicina numa perspectiva diversa. O problema surge, então, do fato que há uma série de implicações na prática médica além do desejo ou da intenção do melhor tratamento possível aos doentes, em especial no contexto de irreversibilidade das condições de saúde, quando existem as decisões éticas que levam às consequências clínicas inevitáveis. É, portanto, fato a necessidade de uma formação fundamentada em ética nas áreas da saúde, que pode se constituir numa disciplina específica, a *ética biomédica*, e invariavelmente com conceitos ampliados à *ética aplicada* e à *bioética*. O foco na formação técnica do médico, e de outros profissionais da área da saúde, e a exigência na habilidade no manuseio das biotecnologias não poderá, jamais, atenuar a propriedade dos conhecimentos que pressupõe a *ética (médica, de enfermagem, e de todos os profissionais da área de saúde)* para a sua atuação mais ponderada, e que será sempre exigida nos seus mais diversos aspectos.

Em tempos mais antigos, as pessoas questionavam-se sobre o comportamento a ser adotado e as decisões a serem tomadas com relação à saúde, à doença, ao sofrimento, à morte. Com isso, vários rituais, códigos, tratados eruditos milenares surgiram sobre o assunto, satisfazendo a diversas tradições. A *ética médica* no Ocidente, apesar de reconhecida sua gênese em *Hipócrates*, através da descrição de alguns destes comportamentos e atitudes como referenciais de *normas morais* de conduta, não é considerada por este fato a origem histórica da *bioética*. Esta, apresentando várias e antigas raízes, corresponde a uma nova etapa de reflexão. O mito de *Asclépio* insinua alguns aspectos cujos desdobramentos posteriores foram da maior relevância na

fundação da **leges artis** (regras da arte, ou a arte da medicina), pelo **eidōs** (da medicina) – forma visível e definida da natureza de conhecimento ensinado e transmitido, como também pelas **technai**, complexo de práticas e regras e pelos instrumentos e artifícios da arte específica. Poder-se-iam mencionar para esta época os aspectos de uma medicina preventiva/curativa, a cirurgia/clínica médicas e, além, uma aspiração subentendida para *vencer a morte*, tão cotidiana na medicina contemporânea. Segundo *Siqueira-Batista* (2003), de modo similar, na narrativa mítica de ‘*A Ilíada*’ — também são descritos antigos referenciais sobre a prática médica entre os *helenos*, no contexto de uma sociedade guerreira, e pela necessidade de se cuidar dos ferimentos de guerra. Estes ‘médicos’ pertenciam a quatro escolas, com destaque no panorama grego clássico: duas já consolidadas no final do século VI a.C. — (1) os representantes da *Magna Grécia* (escola de medicina italiana) e (2) o grupo de *Cirene* (situada no norte da África); e as outras duas, localizadas na Ásia Menor, e que chegaram ao apogeu por volta do século V a.C. — (3) os médicos de *Cós* e (4) os integrantes de *Cnidos*. Mesmo pelas características principais constitutivas da Escola de *Cós*, na qual *Hipócrates* ensinou e praticou, muito tem sido discutido sobre a impossibilidade de um único autor médico antigo (chamado *Hipócrates*) ser o responsável de toda a obra denominada o *Corpus Hippocraticum*, e cada vez mais difícil determinar, no conjunto dos tratados, que os livros possam ter sido redigidos pelo próprio *Hipócrates*. É descrito que o *Corpus* contém aproximadamente sessenta tratados que variam tanto nos assuntos abordados quanto nos estilos de escrita adotados — embriologia, fisiologia, patologia geral, diagnóstico, prognóstico, tratamento, prevenção e, em especial, aspectos éticos. As diferenças acentuadas tornam os escritos por vezes contraditórios, indicando que tais textos

médicos possam ter sido escritos por diversos autores, possivelmente sob monitoramento do mentor de Cós. Além, alguns dos tratados do *Corpus* podem ter sido escritos não apenas por diferentes autores, por exemplo, da escola de *Cnidos*, mas em épocas variadas. De fato, a obra médica da Escola de Cós perpassa a história até os dias atuais de forma ampla e fecunda, e o trabalho de *Hipócrates* permitiu abrir uma nova e ampla fronteira para o desenvolvimento da medicina no Ocidente, tornando-a não apenas uma *episteme*, mas também uma fonte autêntica para a vida espiritual do povo heleno. Deve-se ressaltar, entretanto, que no âmbito *ético* e *deontológico* a influência hipocrática se manteve tão intensa pelas várias recomendações imanentes à prática contemporânea, impondo determinados limites pertinentes ao bom exercício profissional, como a *solidariedade grupal* — as pessoas estranhas ao serem aceitas como discípulos tornavam-se equiparadas aos filhos — e a *proibição decisiva de praticar atos considerados ilícitos* — como utilizar métodos para abreviar a vida de outrem ou praticar o abortamento. Assim, o fazer médico pode ser dividido em dois domínios principais: a doutrina, importante herdeira da filosofia pré-socrática; e o método, que pressupõe a observação do enfermo, de natureza claramente empírica ao orientar a prática clínica. Este último permanece útil e válido até os dias de hoje, com grande relevância na prática clínica, o mesmo não ocorrendo, no entanto, com a *doutrina hipocrática*, a qual, apesar de sua beleza, tornou-se obsoleta com o passar dos anos e a evolução do conhecimento (SIQUEIRA-BATISTA, 2003).

Como já comentado, pela consolidação progressiva do experimentalismo científico como comprovação dos conhecimentos teóricos desde o século XVII, e com seu predomínio no século XIX, vários saberes foram se constituindo como ciências, por

diferentes expressões de conhecimento objetivo e universal. Dessa forma, houve um 'desapego' à filosofia, com o 'enfraquecimento' da *ética* em sua fundamentação *metafísica* (interpretação racional do real, apesar da subsistência da fundamentação racional *kantiana* como universal). É nesse momento de distanciamento entre ciência e ética – esta com as suas manifestações analíticas – que há uma percepção dissimulada de que o conhecimento construído pela ciência coincidiria com o *bem* que realiza.

O próprio desenvolvimento da ciência foi gradativamente sendo confrontado pelas trágicas consequências humanas e, como veremos adiante, um novo despertar da consciência humana foi sendo reestruturado em torno de uma proposta de recuperação da articulação perdida no passado para uma nova relação entre a finalidade da *ciência* e o papel da *ética*. E nisto resultou a conquista do poder próprio da ética – de investigação meticulosa do sentido moral da ação humana – e na subordinação da ciência aos seus próprios desígnios como uma reformulação diante das novas circunstâncias. O poder da ciência não deverá estar sujeito à ética, nem esta se comportaria como uma força contrária à ciência numa função isolada de fiscalização, pois a consequência seria uma disputa infundada. O interesse do homem não deveria ser a competição entre *ciência* e *ética*, expressões imanentes da própria humanidade, mas na colaboração e complementaridade recíprocas. As reflexões sobre a natureza das ações técnicas e científicas, sobre os fundamentos ou a justificação, os meios escolhidos para execução, os procedimentos desenvolvidos, como também as finalidades e as consequências daquelas pertencerão à ética. Diante dessa perspectiva de intervenção no âmbito da ciência, a ética poderá ser assinalada sob três modalidades: a de imposição de limites (ação repressiva), que a representaria como *reductora*, *violadora* da ciência e

indigna do homem; a de elaboração de regras (ação normativa), que exige *imperativos legais* para padronização de boas práticas – e que também poderá ser repressiva se ditada exclusivamente pelo Direito na ausência de um consenso ético prévio; e, a de constituição de uma consciência esclarecida e lúcida (ação formativa), que traz questões tanto à sociedade comum quanto à científica no intuito de informação e de educação, em prol do exercício da cidadania ativa e da democratização das ciências sob elevado padrão de integridade (NEVES, 2016).

Retomando os movimentos da modernidade no século XX, diversas reflexões filosóficas, com base no *existencialismo*, no *personalismo* e no *dialogismo*, visaram denunciar os excessos resultantes das novas correntes do pensamento moderno e as suas consequências devastadoras na vida pessoal, política e social. Elas apoiavam a reprovação dos movimentos *reducionistas* por se configurarem no risco de fragmentação do homem na sua intimidade, e desta forma indicavam a alusão da *tradição* filosófica clássica, em especial às reflexões sobre o pensamento e a vida. Elas corresponderiam às correntes *humanistas*, e certamente vieram a influenciar as relações interpessoais (em especial a relação médico-paciente), já que recomendavam uma filosofia de *unidade* de pensamento e vida.

Dentre estas correntes, preocupações por parte de *personalistas*, como *Emmanuel Mounier*, satisfaziam às experiências e aos testemunhos pessoais, dando ênfase ao sujeito pela recolocação da pessoa humana e de sua dimensão comunitária no centro da reflexão e da ação, à revalorização da pessoa humana, sua dignidade inalienável e sua qualidade de sujeito numa dimensão comunitária e transcendente

(MOUNIER, 2004).

Para *existencialistas* como *Martin Heidegger*, *Albert Camus* e *Jean Paul-Sartre*, o pensamento filosófico tinha como base reavaliar o sentido da existência concreta em relação à abstração das ideias puras, permitindo a libertação pelo crescimento de uma realidade profunda, ampla e de longo alcance, capaz de operar a transformação criativa.

Já pela filosofia *dialógica*, representada pelo humanista *Martin Buber*, destacava-se o valor das relações, sem anular os indivíduos. *Emmanuel Levinas*, expoente representante *dialógico*, reconhecia na palavra e no diálogo uma das principais formas de desenvolvimento da inteligência e do amor, pois, ao valorizar os aspectos relacionais, emancipava-os do isolamento dos modernistas por considerar que o tipo de relação entre os seres constitui a base de diversos modos de existência – o diálogo não configura uma simples conversa, mas um modo de ser e de estar no mundo, que permite estabelecer relações com o outro (GONÇALVES, 2017).

Também a pesquisa biomédica e as práticas em medicina foram intensamente modificadas, afetadas pelos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, como pela evolução da sociedade e da economia, exigindo muito além da *ética médica* a extensão do seu campo de reflexão e de intervenção para abordar e buscar as soluções para os problemas que ninguém poderia ter previsto. Aquelas visões *humanistas* da centralidade da existência concreta e a resposta individual a tais desafios que o ambiente coloca, da defesa da dignidade inalienável de cada pessoa, como o diálogo interpessoal, único e que não pode ser repetido, e do compromisso com uma forma de conduta interpessoal e social fortaleceram convicções filosóficas fundamentais e que continuam até hoje (GONÇALVES, 2017). *Paul Ricoeur* (1998), filósofo francês, delineou

seu pensamento para a retomada da reflexão *ética filosófica* – concepção prática esquecida por muitos séculos, que no Ocidente ficou por muito tempo sob dominação da religião cristã – baseada no trabalho da razão, e articulada em torno do eixo da tradição-inovação: fidelidade ao passado e audácia na criação. Ele justifica que a *tradição* não é um depósito inerte, imutável, mas um recurso inesgotável de riqueza que somente se expõe pela capacidade de recepção e de reinterpretação nos dias atuais (RICOEUR, 1998). O interesse da *filosofia* pelas questões éticas da prática médica (e da enfermagem) remontam a contribuição de *Aristóteles*, filósofo grego do século IV a.C., cuja visão era orientada para a obtenção da felicidade e estruturada em torno das virtudes. Destaca-se particularmente a virtude da *prudência*, como a reflexão e a adequada tomada de decisão. Na época moderna, quando a filosofia retoma sua autonomia e, como comentado, a ética reassume a sua importância, os filósofos deixaram de se interessar pela prática (até pela prática clínica), e se interessaram mais pelos assuntos considerados mais nobres, como as teorias éticas e pela análise de conceitos fundamentais. Foi assim que, nos primórdios do século XX, a reflexão filosófica atribuiu tanta importância à análise dos conceitos que os filósofos acabaram perdendo o contato com as questões concretas que surgiam, por exemplo, na prática médica – o interesse deles pela prática é mais recente, e permeia os temas da *ética aplicada* e da *moral*. Mesmo assim, todas as teorias éticas ao longo dos últimos séculos tiveram repercussão na reflexão em *ética médica*, como nas demais áreas profissionais da assistência à saúde, e sempre tiveram importâncias sobre as mentalidades: *Immanuel Kant* influenciou de forma apreciável na filosofia moral e, em especial na bioética, em razão de sua concepção de *deveres* e *obrigações*; a corrente *utilitarista* pelo enunciado

sobre a moralidade de uma ação sobrevir absolutamente na sua *utilidade* ou em suas *consequências*; a corrente *personalista*, já comentada, ao colocar a pessoa no centro de suas preocupações; e a *filosofia de valores* que estrutura a ética sobre os valores (DURAND, 2014).

A *ética religiosa*, outra corrente de reflexão ética que precedeu a bioética, utiliza a razão para interpretar a ‘palavra divina’, com base nas tradições religiosas específicas – judaica, cristã e muçulmana, nas orações e na confiança e temor a Deus, descritos em seus livros, para ensinar que *tudo* – como saúde, doença, morte – está sob o controle de Deus. E, embora tenha aspectos distintos e correntes variadas entre cada uma delas, a ética religiosa se interessou por questões teóricas e práticas, elementos importantes para o conhecimento, competências e dedicação, por exemplo, no tratamento dispensado aos doentes e na contribuição essencial das pessoas que cuidavam, procurando determinar a *moralidade* de diversos atos (como do médico ao cuidar, e desempenhando papel crucial, por exemplo, na elaboração da ética médica *católica*). Com isso, pensadores – teólogos, pastores, rabinos – elaboraram uma ética própria para a medicina e para o cuidado dos doentes. Vale ressaltar que a doutrina oficial de uma religião pode não significar necessariamente a ética religiosa (DURAND, 2014).

Todas as três correntes *éticas* – médica, filosófica e religiosa – exerceram suas ações de forma independente. E, desta forma, nesse novo contexto de progressão da ciência, a ética foi reiteradamente convocada a *prescrever* limites ao desenvolvimento tecnocientífico, e de uma forma particular, ao biotecnológico. O crescimento econômico do pós-guerra fez crescer o otimismo das populações e reforçou a crença no valor do desenvolvimento tecnocientífico nas décadas que se seguiram. E, por outro lado, tal

apelo para a intervenção na atividade científica parece estabelecer um caráter imperativo, de modo a obstruir o poder da ciência, como um *contra-poder*, ignorando-se que o *dever ético* desprovido de qualquer força coercitiva, se refere apenas à obrigação da consciência moral ao traduzir a orientação da ação para realização de um bem ou cumprimento de uma norma. Caso contrário, deixaria de atuar como dever, e atuaria como poder equivalente ao da ciência, já que pretenderia reprimir e desvirtuando-se da missão (da ética) ao não se promover o diálogo (NEVES & OSSWALD, 2014). E, nesse desígnio inflexível pelo agir bem na formulação de critérios de deliberação, a ética tem sido a garantia da capacidade do homem delinear de forma livre o melhor curso de suas ações. Pela revolução sociocultural e tecnocientífica que sacodiu o mundo no meio do século XX, é que vem aparecer a *bioética*, um fenômeno fortalecido por uma corrente de ideias e de inúmeros elementos, como os fatores provenientes de escândalos ou choques ocorridos no próprio mundo da saúde, ou mesmo fatores diretamente ligados à evolução cultural. *Guy Durand* (2014) menciona o sociólogo *Guy Rocher* ao descrever quatro situações associadas a tal contexto de emergência da bioética no pós-II Grande Guerra:

“- o crescimento da classe média com instauração de uma nova mentalidade, marcada pelo individualismo, pelo utilitarismo e pelo gosto pelo consumo;

- o desencantamento do mundo e da história consecutivo ao recuo e ao declínio dos mitos, religiões e ideologias, desencantamento que esteve na origem de uma mentalidade racional e prática;

- a mutação das relações sociais devido ao feminismo, à imigração e ao aumento da população de terceira idade, mutação que exacerbou os conflitos de interesse grupal;

- a fragmentação das esferas da vida e da cultura marcada pela autarquia das instituições (direito, moral, religião, política, sistema judiciário, família, escola) e pela especificação das ocupações e profissões, fragmentação que instaurou um universo fracionado, pouco coerente” (DURAND, 2014, pg 27).

A ética médica, em um contexto deontológico, pretende ainda destacar as suas observações na atuação dos profissionais da saúde, a qual se constitui em valores e princípios absolutos, ao descrever comportamentos em situações específicas. Diferentemente, a bioética não pretende ser uma opção ou uma imposição para determinada associação profissional, mas surge decorrente da complicada inter-relação dos problemas produzidos e relacionados com e pelas novas conformações da assistência em saúde e, como descrito acima, também com a vida no complexo mundo contemporâneo. Ela não diz respeito apenas às relações e aos fatos alusivos à prática médica, porque seu objeto é a saúde numa perspectiva mais ampliada, a preocupação com humanos e todos os seres não-humanos e o ambiente em que todos vivem. As preocupações na história do surgimento da bioética estavam relacionadas na avaliação das ações e intenções dos profissionais, agentes ou pesquisadores, mas expressavam uma interface que viria a se configurar entre a saúde pública, o cuidado de saúde e a bioética (REGO, 2009); e, em especial, associados com quatro fatores: o desenvolvimento tecnocientífico (especificamente das biotecnologias), a emergência dos direitos individuais (autodeterminação dos povos; expansão e intensificação do movimento dos direitos humanos no reconhecimento da igualdade pessoal e da equidade social), a modificação da relação médico-paciente (afirmação da autonomia individual e a responsabilidade de proteção dos mais vulneráveis) e o pluralismo moral

e social, no respeito por valores, crenças e culturas diversa (e o enfoque na democratização das ciências na assunção de sua dimensão social) (DURAND, 2014).

Em um artigo de 1927 publicado na revista alemã *Kosmos* com o título “*Bioethics: A Review of the Ethical Relationship of Humans to Animal and Plants*” pelo filósofo alemão *Fritz Jahr* (1895–1953, *Halle an der Saale*), a palavra bioética (*bio + ethos*) é mencionada pela primeira vez como um “*imperativo bioético*” ao enfatizar novos conhecimentos da fisiologia do seu tempo, dos desafios morais associados ao desenvolvimento das sociedades pluralistas, reconhecendo a importância das obrigações éticas com todos os seres vivos, e não apenas em relação ao ser humano, como uma extensão do imperativo *moral* kantiano a todas as formas de vida – a expressão de uma ‘ética aplicada à vida’. Em 1923, quase na mesma época, *Albert Schweitzer* (1875–1965), médico, filósofo e teólogo alemão, com o texto “*Ethics of Reverence of Life*”, teria proposto também uma fundamentação do pensamento bioético. O fato é que, talvez pelos momentos de agitação política e moral da época, ambos os argumentos não causaram entusiasmo significativo, mas viriam a ser muito relevantes e provavelmente contribuíram para que a nova ciência e tecnologia que estava sendo requerida buscasse fundamento em novas reflexões éticas e filosóficas, conduzindo para o esclarecimento do termo, de normas que viriam a surgir, e das previsões pragmáticas da bioética (ZAGORAC, 2011).

Van Rensselaer Potter (1970), médico oncologista norte-americano, vem retomar o neologismo “*bioética*”, sendo introduzido de forma intencional no artigo “*Bioethics, the Science of Survival*” (POTTER, 1970). Nesta publicação caracteriza-a como

a (nova) ciência da *sobrevivência*, e vem propor um empreendimento interdisciplinar, ultrapassando a perspectiva interindividual e numa interface entre as ciências e as humanidades, apresentando um vasto campo de aplicação que englobaria o controle da população, a paz, a pobreza, a ecologia, a vida animal, o bem-estar da humanidade, enfim, a sobrevivência da espécie humana e do planeta: Uma ponte para a garantia de possibilidade do futuro. Tal ciência se baseava na aliança entre o saber biológico [*bio*] e os valores humanos [*ética*], ou uma ética ‘da vida’ e ‘do ser vivo’, com uma abordagem holística de “ciência da sobrevivência”, e que levaria a discussão para o plano de responsabilidade social, com exigência de uma perspectiva bem mais ampla e sistêmica, tendo em vista um mundo cada vez mais ameaçado por uma explosão demográfica. Descreve que o dualismo metodológico de *René Descartes* conduziria ao desconhecimento mútuo entre as ciências sociais e as ciências naturais, causando com isso a incompletude do conhecimento dos seres humanos por uma abordagem reducionista, e que o futuro do homem no planeta não estaria garantido, e só uma ética, conjugada com as ciências sociais e articulada com a ecologia, poderia assegurar (NEVES & OSSWALD, 2014; POTTER, 1970). O médico viria a retomar em publicações mais recentes a proposta da bioética como uma *ética global* para a sobrevivência do ser humano e do planeta (POTTER, 1987).

Andre Hellegers (1926—1979), médico obstetra de origem holandesa, fundador do *The Kennedy Institute of Ethics* (1971) e vinculado à *Georgetown University*, restringiu mais o termo bioética às questões da *ética médica*, ou a um novo campo de pesquisa e de renovação da *ética biomédica* em modo mais institucional. Em seguida, seria definida como uma *ética aplicada* a um novo campo (restrito) de estudo universitário, e também

como movimento social na área tanto de desenvolvimento das ciências biológicas e na sua aplicação na medicina quanto no direito (motivação de controle social, de respeito pelos direitos humanos, e de ênfase nos aspectos éticos e de imposição de limites à investigação clínica e pesquisas em seres humanos). Esta ‘redução’ conflitante à proposta de *Potter* (1987) não compreendia a ética ambiental ou a ética animal, reservada a outros ramos da ética, e afastava a bioética de sua característica interdisciplinar e abrangente, que incluía as discussões e reflexões sobre a medicina e as outras matérias da saúde, ampliada aos novos desafios ambientais (POTTER, 1987). Entretanto, ele considerava que o desenvolvimento biotecnológico e as mudanças sociais determinaram uma nova percepção da medicina ou uma evolução da sua natureza. O exercício tradicional no âmbito de uma relação intersubjetiva, entre o médico e o doente, sempre situada na doença, recebe uma nova dimensão ao passar a responder pelo bem-estar geral da pessoa e pelos problemas sociais das comunidades, numa preocupação maior com a promoção da saúde em um nível social, e não somente em identificar doentes ou no diagnóstico de doenças. Passa a ter maior importância a consideração por questões de alocação de recursos, de justiça distributiva em cuidados de saúde, problemas anteriores situados à margem da medicina; ou também temas como o envelhecimento e a taxa de natalidade ou, ainda, a oferta de serviços tecnológicos desde cirurgias plásticas até interrupção da gravidez, ou mesmo a inseminação artificial (NEVES, 2016). Ambos os movimentos de *Potter* e de *Hellegers*, com sentidos específicos distintos, consolidaram os dois autores como referências indiscutíveis para a história da bioética nos Estados Unidos da América, tomando-se em consideração a compreensão de um forte fenômeno social que surgia nos anos

seguintes, associado às reflexões que ocorreram no âmbito de preocupações comuns de urgência de apreciação ética com as repercussões das pesquisas envolvendo seres humanos e na assistência à saúde: caso *Tuskegee* (estudo sobre a sífilis); caso jurídico *Canterbury versus Spence* (processo de consentimento informado), ambos em 1972; caso *Roe versus Wade* (debate sobre abortos tardios e a saúde da mulher) em 1973; caso *Quinlan* (interrupção do suporte vital em estados vegetativos) em 1975. Ainda em 1971, destaca-se também a obra incontornável na filosofia contemporânea, *A Theory of Justice*, publicada pelo filósofo estadunidense *John Rawls*, que discute sobre a problemática do acesso aos serviços de saúde e de sua correspondente gestão distributiva, de grande relevância para a reflexão e discussão bioéticas. Mesmo uma bioética no sentido ecológico, *global*, pela perspectiva de *Van R. Potter*, tem-se argumentado ainda na atualidade que, nas análises aplicadas à clínica e à pesquisa, mantém-se soberana a aceção biomédica do modelo *principialista* desenvolvido na *Georgetown University* (NEVES & OSSWALD, 2014; REGO, 2014).

De fato, a bioética integrou-se a outros saberes relacionados a conhecimentos de diversos campos, e não se restringiu apenas à *ética biomédica* indicada pelos estudiosos da *Georgetown University*, e, aos poucos, tornar-se-ia mais conexa àquela concepção holística proposta por *Van R. Potter*. As diferentes aceções com que foi introduzida a bioética reforçam o fato de que ela foi ‘filha do seu tempo’ ao emergir de diferentes caminhos e sem influências uma na outra, mas sim pela confluência de diversos fatores de ordem científico-tecnológica e sociocultural que marcaram tal época. É importante ressaltar que a corrente *biomédica* da bioética marcou mais a história, provavelmente pela incipiente consciência ecológica dos Estados Unidos, mas

sobretudo pelo intenso e crescente interesse pela *biomedicina* que vinha se desenvolvendo a favor de ultrapassar as limitações humanas, ao mesmo tempo que permitia maior controle de cada um sobre o seu próprio corpo. Então, este é o cenário de contraposição entre uma ação *ecológica* de dimensão fortemente coletiva que visa um destinatário indefinido e anônimo, e uma outra ação *biomédica* de dimensão usualmente individual sobre pessoas singulares concretas e com esperado impacto imediato e, por isso, mais urgente – o que se torna inevitavelmente mais interessante para fascínio da opinião pública, como os ‘deslizes’ da pesquisa biomédica (DURAND, 2014; NEVES, 2016). Afinal, a bioética foi moldada em sua *pré-história* pela humildade dos cientistas no apelo aos eticistas e pela perplexidade dos humanistas na interpelação aos pesquisadores, sempre condicionada pela opinião pública atenta e estimulada pela comunicação social. Como exemplos nessa recuperação *pré-histórica*, remonta-se à Prússia ainda, em 1900, quando surgiu a primeira *Regulamentação das Novas Terapias e Experimentação* para normatizar as pesquisas não terapêuticas em humanos e enunciar condicionantes éticos à sua prática, destacando a necessidade de informar os participantes previamente a sua realização. Também na Alemanha, em 1930, no ‘desastre de Lübeck’, quando crianças faleceram após um teste da vacina realizado como pesquisa para a prevenção da tuberculose, mas sem o consentimento prévio dos responsáveis, episódio que resultou no ano seguinte na descrição das *Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisa em Seres Humanos*. Outro evento foi no pós-guerra, em 1947, com a elaboração do *Código de Nuremberg* como primeiro documento ético-legal sobre condições de legitimidade moral para a realização de experiências com seres humanos, fundamento para as regulamentações subsequentes em pesquisa científica

no mundo. No ano seguinte, a Assembleia Geral das Nações Unidas proclama a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, fortalecendo os movimentos emergentes de reivindicação dos direitos individuais. Ambas as declarações (ou documentos) visavam a proteção da liberdade e da dignidade do indivíduo (HOTTOIS, 2012), mas ainda estranhas aos problemas suscitados pelas ciências e pelas técnicas (pois não causavam preocupação), já que se tratava de uma ênfase à proteção das pessoas contra os abusos de poder da autoridade política. Ou ainda, em 1962, quando o médico nefrologista *Belding Scribner* institui a primeira comissão de ética no *Swedish Hospital* na cidade Seattle, nos Estados Unidos da América, constituída por membros da sociedade, episódio reconhecido por muitos como o que estabeleceu o surgimento formal da bioética ao assumir, de forma institucional e oficial, a transdisciplinaridade do domínio. Tal comissão, designada pela jornalista *Shana Alexander* como *God's Committee* ou '*Life or Death Committee*', tinha a missão de selecionar entre os doentes com situação clínica similar, consideradas as prioridades sob os 'critérios de valor social' (idade, gênero, estado civil, número de dependentes, rendimento, nível de instrução, ocupação, realizações passadas e potencial futuro), quem seria admitido e eleito para as vagas escassas do procedimento de hemodiálise (NEVES e OSSWALD, 2014; REGO 2014). Enfim, outros eventos foram delineando a história que circunda a bioética de modo a recompor a matriz social e cultural na qual ela foi gerada, correspondendo às mudanças de atitude individual e coletiva diante das demandas que surgiram ao longo do século XX. E, ao longo desta década, homens e mulheres rapidamente começaram a tomar consciência dos perigos dos avanços científicos e da necessidade de se questionar, e a filosofia dos direitos humanos – agora desperta – se tornaria cada vez

mais fonte de inspiração múltipla para uma importante parte da reflexão bioética. Segundo o filósofo *Gilbert Hottois*, a ética global de fato se ajusta para uma nova ‘atitude ética’, como se diria atualmente uma ‘*macro-bioética*’ mais próxima da filosofia social e política do que de uma ética *ambiental* ou ‘*eco-ética*’ – ao utilizar o saber com vistas ao bem social e ao apontar a ruptura com as concepções tradicionais da ética cultural ocidental de predomínio antropocêntrico, considerando que a crise atual ecológica é resultante desse ‘homocentrismo’ (DURAND, 2014; GONÇALVES, 2017; HOTTOIS, 2012). Há uma concordância em reconhecer três escolas de bioética no Ocidente: a *anglo-americana*, guiada pelo pragmatismo liberal e que privilegia a autonomia da pessoa; a *européia*, que se apoia na fundamentação dos princípios morais e se baseia na tradição filosófica grega e judaico-cristã; e a *latino-americana*, que busca priorizar o social com ênfase nos fatos científicos e nos valores morais, mas ainda em conformação e bastante influenciada pelos pensamentos das outras escolas (de SIQUEIRA, 2011).

De acordo com *Maria do Céu Patrão Neves* (2016) “a Bioética é uma ‘ética aplicada à vida’, e que pode se referir tanto à vida na sua expressão universal (biosfera) como à sua especificação ao nível humano. Também pode se orientar tanto para o fundamento ou razão de ser da ação como para o estabelecimento de normas ou obrigações a que se subordine a ação sobre a vida, sempre com a exigência de intervir de forma eficaz na perplexidade de uma vida agora artificializável” (NEVES, 2016, pg 27). *Sergio Rego* (2009) ressalta que a bioética, além de estudar de forma sistemática as dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados em saúde, reúne o emprego de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar, a análise de argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o

bem-estar dos humanos, de outros seres vivos e a qualidade dos seus ambientes, e a busca pela tomada de decisões baseadas em análises prévias. Portanto, não poderá ser apenas uma extensão da ética médica, justificada por suas atribuições interdisciplinares e pelas dimensões descritiva e normativa de uma ética aplicada (REGO, 2014).

Assim, é importante ressaltar que a bioética percorreu algumas fases no decorrer do tempo de acordo com o contexto e a heterogeneidade em cada país, sendo um desafio determinar exatamente cada uma das correntes de pensamento, às vezes contraditórias entre si, mas que marcaram uma evolução e um desenvolvimento dos temas a elas vinculados. A socióloga americana *Renée Fox* (1990) descreve três etapas com domínios de interesse da bioética: a primeira relacionada com as preocupações (descritas acima) com as experiências em seres humanos, em especial, na dificuldade em se obter o consentimento livre e esclarecido das pessoas participantes das pesquisas, que ocorreu entre os anos 1960 e 1970; a segunda etapa, a partir de 1970 até 1980, quando as discussões deram foco ao *ciclo* da vida, seu início e seu fim, com destaque para a manutenção da vida, o uso das biotecnologias e a obstinação terapêutica; e, por fim, a terceira etapa na metade dos anos 1980, que se interessou pelas discussões relacionadas à alocação dos recursos em uma questão financeira-econômica da saúde voltada à restrição orçamentária, à racionalização dos limitados recursos e a sua distribuição, considerada na relação custo-benefício (FOX, 1990). Por outro lado, nem todas as diversas áreas de investigação se encontravam envolvidas ao mesmo tempo com a bioética, e outros participantes também podem ser descritos: os pensadores cristãos e a contribuição dos teólogos cristãos que tiveram grande participação no surgimento da bioética, como os filósofos e teólogos protestantes e, em

paralelo, assim como os cientistas e teólogos católicos; a iniciativa de outras disciplinas na bioética, nesse segundo momento com o distanciamento dos teólogos pela ausência da pertinência religiosa (ou como uma condição de desconfiança em relação a ela), mas com o desenvolvimento de um vínculo à natureza interdisciplinar e, junto com a opinião pública, com destaque para participação de sociólogos, juristas e uma reaproximação de filósofos no debate sobre a ética aplicada, sobre a deontologia, e no embasamento da virtude nas ações, mas priorizando a temática sobre a autonomia e a autodeterminação dos pacientes (fase esta que privilegiou a análise de casos, cuja discussão incluía a competência jurídica de decisões). E num terceiro momento, destaca-se a participação de um conjunto de disciplinas, por ser a bioética um campo de interesse para todas as disciplinas, em que até administradores e economistas participam no debate. Há também um valor recuperado pelo contexto existencial ou espiritual, em especial na área da saúde, pela demanda por uma abordagem mais holística dos doentes, sobretudo acometidos pelas condições críticas crônicas. Mesmo na prática do tratamento paliativo, espiritualidade e crenças foram abandonadas e, no caso dos desafios para decisões mais difíceis, como no caso de testemunhas de Jeová – pela proibição ao uso de hemoderivados – há uma carência por abordagem mais inclusiva a ser feita a pessoas de variadas culturas e religiões, uma demanda por tolerância diante da diversidade moral (DURAND, 2014).

Enfim, existem conflitos na raiz da ética e da bioética. Como *Hugo Tristram Engelhardt Jr.* (2015) comenta, a ética não é uma prática, e as diferentes práticas muitas vezes entram em conflito, por existirem diferenças significativas entre moralidades e bioética, sendo que reconhece também ser possível unir os ‘estranhos morais’. A

autoridade das pessoas através de seu consentimento revela, por exemplo, direitos e obrigações de tolerância, sendo uma exigência a delimitação de limites e, com isso, uma estrutura 'negativa' de moralidade. Mas, pode ser um modo de apresentação de uma justificativa para a colaboração e a concordância de ações conjuntas e moralmente fundamentais. A moralidade dos estranhos morais não tem uma essência, mas descreve limites para a autoridade dos outros na ação sobre aqueles que não consentem, demonstrando o que é importante e que, de fato, é necessária uma espécie de 'conversão', e não da força, pois não há como constranger para uma aceitação. Outro conflito fundamental é a diferença entre o respeito pela liberdade e a garantia dos melhores interesses das pessoas, muito comum no dia-a-dia da assistência à saúde, quando os profissionais de saúde acreditam e se comprometem a pensar (e agir) sempre com os melhores interesses do paciente, considerando os riscos pelos comportamentos assumidos, mas que precisam 'tolerar' as opções, as decisões e as atitudes. Neste caso dois princípios éticos estão em luta: o do consentimento (permissão) e o da beneficência, cujo conflito moral surge em situações como, por exemplo, o aborto, a obediência a determinados tratamentos (quimioterapia ou cirurgia), ou a recusa a um tipo de assistência à saúde (admissão em uma UTI). Tais princípios funcionam como regras, e descrevem áreas particulares de direito e de obrigações morais, e necessitam de determinado enfoque para solucionar um problema, como a indicação de áreas particulares da vida moral – são princípios que indicam diferentes raízes para a adequada argumentação das inquietações morais comuns na assistência à saúde (ENGELHARDT, 2015).

De fato, a sistematização de princípios mais dominante veio da escola de *Georgetown*, ou seja, o respeito à autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça, os quatro princípios que pressupõem a igualdade cívica de todos os indivíduos traduzida na fidelidade do contrato social da filosofia política. Eles se estabeleceram na reflexão bioética nos países desenvolvidos, mas influenciando todos os demais no mundo, mesmo considerando a dura obediência dessa perspectiva anglo-saxônica às tradições sociais diversas, com menos garantias, e com difícil adequação a outras modalidades culturais, ainda que outros princípios como a vulnerabilidade, a dignidade, a integridade, da escola europeia, pudessem contribuir nos discursos bioéticos (confirmando a evidente incompatibilidade pelo respeito à autonomia, diante de discrepâncias sociais por pobreza, ou pelo desamparo causado pela falha nas obrigações do Estado, a insuficiência de recursos, enfim pelos desvios sanitários que surgem pela desigualdade socioeconômica) (KOTTOW, 1999). Este é o cenário comum de sociedades mais carentes, como nos países de média/baixa renda, constituindo-se um grande desafio admitirem-se direitos em uma estampada heterogeneidade social, razão para uma bioética anglo-saxônica não interatuar pelo seu discurso situado nos conflitos individuais (aborto em países desenvolvidos), em temáticas tão difíceis como a saúde pública em países em desenvolvimento (direito universal à assistência médica) (SCHRAMM e KOTTOW, 2001). A ética da proteção, em uma perspectiva utilitarista, pode corresponder à orientação necessária sobre as práticas biomédicas, e fortalecer um discurso próprio, especialmente para a bioética latino-americana. A dimensão ética da *proteção* pode ser destacada desde o século XVII, quando *Thomas Hobbes* descreveu o modelo de contrato social ao considerar para o Estado o compromisso de protetor da

integridade física e patrimonial dos cidadãos, intervindo de forma significativa na vida social, política e filosófica. Requerimento de *proteção* fundamental de conteúdo similar, baseado no liberalismo político, também foi assinalado por *John Stuart Mill* (século XIX) ao assegurar no Estado os direitos básicos dos indivíduos. Já no século XX, outros três filósofos fazem referência à *proteção*. *Hans Jonas* coloca em destaque a proteção ao fundamentar o princípio da responsabilidade, em especial quando menciona a responsabilidade de proteger o direito a existir das gerações futuras. *Emmanuel Levinas* estabelece o princípio da ética no encontro com o outro, em uma presumível relação de protetor frente ao desamparado, estabelecida sob extensivos cuidado e *proteção* ao outro. E *Richard Brandt* também descreve a aceitação de uma moralidade utilitária para uma sociedade como resultado do ‘altruísmo empático’ e do ‘desejo de *proteção*’ dos mais fracos. Enfim, *Miguel Kottow* (2009) descreve quatro raízes no surgimento da ética de *proteção*: compromisso político de todo o Estado; o fundamento ético da convivência; as limitações do pensamento principialista e a necessidade de uma bioética própria para a América Latina, de acordo com a realidade socioeconômica de países com baixa renda, consideradas as restrições de liberdade reduzida por privações, a falta de *empoderamento* e a predisposição ao padecimento pelo aumento das suscetibilidades (KOTTOW, 2009).

Seguindo a orientação de *Kottow* para que o discurso bioético não caísse na aceitação de um estado de comprometimento moral do mundo, mas na perseverança pela busca de propostas éticas coerentes e efetivas, *Fermin Roland Schramm* (2017) propõe a bioética de *proteção* no início do século XXI, como resultado da construção de uma bioética latino-americana por pesquisadores preocupados em desenvolver

políticas públicas de saúde não somente moralmente legítimas, mas socialmente justas (equitativas) e respeitosas aos direitos humanos. Eles consideravam a limitação das bioéticas tradicionais, e restritas aos conflitos interpessoais entre agentes morais e pacientes envolvidos na prática da biomedicina. A bioética de proteção aparece no campo da ética aplicada e da bioética ao estabelecer uma interface entre o problema da saúde pública e seu domínio moral e, por outro lado, a questão do conflito moral envolvido nas práticas de saúde, que envolve a ética aplicada, e especialmente a bioética e a biopolítica. A bioética de proteção pode ser aplicada a pacientes morais que são reconhecidos como *vulnerados*, ou seja, aqueles não capazes de se protegerem ou sem a proteção da família, do grupo a que pertencem, do estado ou da própria sociedade. Pode ser considerada uma manifestação de uma preocupação constante que atravessa a história dos modos de coexistência humana, que se manifesta claramente na cultura dos direitos humanos ou, mais amplamente, envolve relações entre seres humanos e outros tipos de seres ou ambientes vivos, como no caso dos direitos dos animais e da proteção ambiental. (SCHRAMM, 2017). Para tanto, no contexto da prática sanitária de ordem coletiva, Kottow (2009) ainda acrescenta que a ética de proteção apresenta não somente cinco proposições de modo preventivo: a beneficência, a eficácia, a não-discriminação de riscos, a restrição à autonomia e a obrigatoriedade de programas sanitários, mas também engloba a vulnerabilidade, a suscetibilidade, a necessidade e a pobreza dentro da perspectiva do cuidado à saúde. E considerando as dimensões de incapacidade (debilidade, fragilidade, deficiência física que causa dependência) nos pacientes crônicos, além da característica de vulneráveis, eles podem ser transformados em '*vulnerados*' e, portanto, necessitam de proteção terapêutica diante do risco

elevado pelas promessas de '*biotecnologização*' pela transformação em algo "além" do humano conhecido, mas também pelo risco de desamparo. A sociedade tem dever de proteção para atenuar e reduzir tais riscos (KOTTOW, 2009; SCHRAMM, 2009). Assim, Schramm (2009) descreve a bioética de proteção como uma forma de ética aplicada que visa "no sentido de normatizar tais práticas humanas, antecipar e incentivar os efeitos positivos e 'prevenir' eventuais efeitos daninhos para indivíduos e populações de humanos, ou seja, prescrever os atos considerados corretos e proscrever os incorretos", referindo-se à preocupação de proteção da vida nua, desamparada e ameaçada pela biopolítica, na metáfora de *Giorgio Agamben*. (SCHRAMM, 2009, p. 22; AGAMBEN, 2002).

CAPÍTULO 8 – CUIDADOS PALIATIVOS: INTEGRAÇÃO COM CUIDADOS INTENSIVOS

Em muitos sistemas de saúde, o atendimento integrado é uma solução presumível para a demanda crescente por uma experiência mais digna e resultados de assistência à saúde aceitáveis para pacientes com múltiplos tratamentos e de longo prazo. Durante a última década, diferentes modelos e abordagens foram amplamente documentados em vários cenários, o que resultou em diversas definições e estruturas conceituais. *Armitage* (2009) identificou lacunas significativas na literatura, e em sua pesquisa, mais de 170 definições e conceitos estavam relacionados ao cuidado integrado, demonstrando o desafio dessa descrição. Esta diversidade decorre da natureza do conceito que tem sido aplicado a partir de várias perspectivas disciplinares, como administração pública, ciências sociais, psicologia, bem como diferentes pontos de vista profissionais, como clínica e cuidado holístico, gerencial e gestão de doenças, saúde pública e cuidados de longa duração (ARMITAGE, 2009). Podemos destacar três definições considerando a noção de que o cuidado integrado deve ser baseado nas necessidades dos indivíduos, de suas famílias e das comunidades. De fato, esta perspectiva deveria estar no centro de qualquer discussão sobre o cuidado integrado a fim de reunir posições concorrentes. Uma visão com foco no usuário para a prestação de cuidados supera a tendência de escolher soluções estruturais ou organizacionais, e também fornece um argumento convincente para os objetivos reais do cuidado integrado e, portanto, para avaliação do sucesso do seu desempenho ou aplicação.

Segundo *Kodner* (2002), integração é um conjunto coerente de métodos e modelos sobre os níveis organizacional e administrativo, de prestação de serviços e de

financiamento, e assistência clínica projetados para criar conectividade, alinhamento e colaboração dentro e entre os setores de cuidado, seja com foco na modificação no curso da doença (cura) ou de assistência em si (controle sintomas, conforto). O objetivo desses métodos e modelos é melhorar a qualidade do atendimento e a qualidade de vida, a satisfação e a eficiência do sistema para as pessoas, atravessando vários serviços, provedores e configurações. Envolve várias estruturas e processos que devem ser perseguidos em vários níveis, a fim de alcançar uma prestação abrangente de serviços, atendendo às necessidades individuais dos pacientes e da população (KODNER, 2002). Essa definição pressupõe um cuidado integrado com as qualidades de coordenação, como um processo de apoio contínuo ao longo do tempo, mas principalmente vinculado ao âmbito da atenção à saúde. A definição descreve corretamente a complexidade e a natureza intersetorial do atendimento integrado e tem a vantagem de distinguir entre *integração*, ou seja, o processo pelo qual profissionais e organizações se reúnem, e *cuidado integrado*, entendido como o resultado vivenciado pelos usuários do serviço.

No caso da Inglaterra, a definição de cuidado integrado parte de uma narrativa central para estruturar as estratégias integradas de cuidado, sendo determinada pelas próprias pessoas. Tal definição liderada pelo usuário seguiu um processo nacional de consulta coordenado por um grupo de representantes de pacientes (NATIONAL VOICES, 2013). Nesse caso, a definição em si talvez não seja tão importante quanto o processo pelo qual foi resultante, pois destaca a importância das *necessidades individuais e da população* no desenho, e da forma de implementação e avaliação de modelos integrados de atenção. A definição foi aceita nacionalmente como a narrativa dos esforços intergovernamentais.

E a terceira definição adota uma perspectiva do sistema de saúde, utilizada pelo Escritório Regional da Organização Mundial da Saúde para a Europa, e considera o termo '*prestação de serviços integrados de saúde*', reconhecendo que o atendimento integrado é alcançado por meio do alinhamento das funções do sistema de saúde e do gerenciamento efetivo da mudança. Assim, a *prestação integrada de serviços de saúde* é definida como uma abordagem para fortalecer os sistemas de saúde centrados nas pessoas através da promoção da prestação abrangente de serviços de qualidade ao longo da vida. Esta é concebida de acordo com as necessidades multidimensionais da população e do indivíduo, e proporcionada por uma coordenação multidisciplinar e equipe de profissionais da saúde que trabalham em configurações e níveis de atendimento, com o propósito contínuo de melhorar o desempenho e combater as causas iniciais da falta de saúde e, também, promover o bem-estar por meio de ações intersetoriais e multissetoriais (WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, 2016).

Ao pensar na assistência em UTI, nos mais variados e complexos processos envolvidos, pensar em integração parece ser lógico, senão essencial. Porém, o próprio surgimento dessa assistência, concomitante ao movimento *tecnicista* industrial, ocorreu como um ultimato, e talvez por isso, levou a uma fragmentação pela especificidade do cuidado à doença crítica. O protótipo de uma unidade de terapia intensiva (UTI) surgiu numa forma repentina, sem estar basicamente organizada como uma 'unidade fechada' dentro do hospital, já anunciada a exigência de fragmentação ou compartimentalização do cuidado, ao exigir um local específico pela complexidade. Fato este propiciado pela epidemia de poliomielite e pela urgência em se utilizar ventiladores artificiais com o

objetivo de manter a vida dos pacientes afetados: o revolucionário tratamento da traqueostomia e da respiração controlada manualmente, que reduziu a mortalidade da polio-bulbar de 90% para 25% ao longo da epidemia (WACKERS, 1994). A organização definitiva de um Centro de Tratamento Intensivo (CTI) veio em seguida, com o advento de determinados equipamentos e terapêuticas específicas, como os monitores cardíacos, os ventiladores mecânicos, e os medicamentos de ação vasoativa e sedativos de infusão controlada, o que tornou possível a execução e realização de um centro. No Brasil, as UTIs surgiram somente na década de 1960, em grandes hospitais nas regiões Sul e Sudeste (SIMÃO, 1976) e, desde então, o CTI mantém o objetivo em três componentes críticos: (1) a especificidade dos doentes mais graves, (2) a complexidade do equipamento técnico (mais sofisticado e de alto custo) e (3) a identidade de equipe especializada (com conhecimento técnico e experiência para cuidar desses pacientes e também lidar com tal biotecnologia específica) (FREITAS, 2014). De fato, as unidades de terapia intensiva descrevem uma série de processos complexos de assistência que devem se integrar como linhas de cuidado, em um contexto crítico de doença que os pacientes passam em determinado momento, e que exigirão o cuidado *intenso* ou *intensivo*. Por outro lado, o risco de fragmentação do cuidado também é real, uma vez que as lacunas estão permeadas nessa linha de cuidado, onde há diversas transições pelas trocas de pessoas (profissionais de saúde), de plantões, dos diversos níveis de suporte e seus atores especializados (por exemplo, o suporte renal dialítico substitutivo indicado pelo intensivista e realizado pelo nefrologista; a angioplastia ou intervenção coronariana percutânea com colocação de *stents* ou uso de circulação sanguínea extracorpórea realizada pelo hemodinamicista ou perfusionista; exames específicos

como tomografia e cintilografia, pelos radiologistas ou médicos da Medicina Nuclear ou procedimentos cirúrgicos pelos cirurgiões dentro ou fora da UTI), que participam diretamente ou indiretamente na assistência altamente técnica sendo muito fácil de se deixar escapar quem está no centro ou no motivo de todas essas ações: a **pessoa** do paciente (e seus familiares), que perde a identidade social, e, muitas vezes expandida pelo estigma de uma síndrome, uma doença, um procedimento ou mesmo um número de leito: “o linfoma em quimioterapia com pneumonia do leito 5”, “a gastrectomia no ventilador do box 10”.

William Osler comentava no século passado: "É muito mais importante saber que tipo de paciente tem uma doença do que tipo de doença um paciente tem". Se a preocupação com o outro tiver este enfoque, então, o conselho mais moderno de que 'o cuidado do paciente começa com o conhecimento do paciente', e se se tratar os pacientes sob os cuidados que demandam durante o fim de suas vidas e como alguém que tem sentimentos e sofrimentos, provavelmente não haverá erros... (ROCKER, 2010). Muitas publicações documentaram o cuidado 'incompleto' dos pacientes, particularmente na UTI. O objetivo de cuidar dos pacientes na UTI é disponibilizar os mais modernos recursos tecnológicos para a manutenção da vida. Contudo, tal exagero técnico, em especial para as condições de terminalidade de doenças, mesmo com a intenção de oferecer aos pacientes e a seus familiares o alívio de seus sintomas, não é suficiente nem adequado para eliminar o sofrimento e a angústia do paciente e de seus familiares (MALACRIDA, 1998; HENNEMAN, 2002). Na maioria dos países desenvolvidos do mundo, os cuidados na UTI têm sido em grande parte para 'negar a morte à sociedade', e muitos pacientes são institucionalizados e dependentes da biotecnologia,

alguns como vítimas da ‘medicalização do processo de morrer’. Em contraste, nas últimas décadas, a ‘humanização do processo de morrer’ tem sido o foco de numerosos esforços clínicos, políticos e de pesquisa para melhorar os cuidados de fim de vida para os pacientes críticos (ROCKER, 2010).

Os três modelos dominantes de prestação de cuidados paliativos são (1) os cuidados paliativos *hospitalares*, (2) os cuidados paliativos *comunitários* (domiciliários) e (3) os cuidados paliativos tipo *hospice*. Equipes de cuidados paliativos hospitalares fornecem consultas através de pedido de parecer do médico assistente (responsável pelo paciente), ou assumem a supervisão primária dos cuidados, dependendo dos critérios (indicações para cuidados paliativos) e das preferências da equipe médica que assiste o paciente. As consultas ocorrem no ambiente de internação, na unidade de terapia intensiva (UTI) e no departamento de emergência. Apesar dos benefícios substanciais de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias e, também, de reduzir os custos desnecessários de saúde, há barreiras significativas para a integração precoce de cuidados paliativos na doença de indivíduos com doenças graves (ALDRIDGE, 2016).

Muitos estudos demonstraram múltiplos benefícios dos cuidados paliativos precocemente instituídos (BRUERA, 2012; MARTINS, 2016; ASLAKSON, 2014). Estudos recentes e revisões sistemáticas relatam que a abordagem precoce dos cuidados paliativos por muitos médicos, não apenas por especialistas em cuidados paliativos, pode melhorar a qualidade de vida de pessoas com câncer e outras condições limitantes e avançadas, diminuindo os níveis de ansiedade e depressão na família e o distúrbio de estresse pós-traumático, aumento da satisfação e compreensão da família, menos

conflitos nas decisões, implementação de planos de cuidado mais precoces que sejam realísticos, apropriados e consistentes com as preferências dos pacientes, redução do uso de tratamentos que não trazem benefícios e do tempo de permanência na UTI e no hospital, maior satisfação profissional pelo clínicos (menos *burnout* – sobrecarga de trabalho) e redução significativa dos custos hospitalares (TASSINARI, 2016; TEMEL, 2010; TEMEL, 2017). A falta de identificação oportuna das pessoas que podem se beneficiar é uma das principais barreiras para a instituição precoce dos cuidados paliativos. Da mesma forma que ocorre o rastreamento de fatores de risco cardiovascular e para diabetes, sua abordagem deve ser considerada de forma rotineira e sistemática aos pacientes. Sinais de declínio nas condições gerais ou condições específicas podem ser suspeitados se combinados com admissões não planejadas, sintomas mal controlados ou aumento da necessidade de suporte do cuidador (WORLD HEALTH ASSEMBLY, 2014).

A integração de cuidados paliativos de alta qualidade é uma parte essencial dos cuidados intensivos completos. Os profissionais de cuidados intensivos são frequentemente exigidos a fornecer alívio de sintomas das doenças graves e o controle constante da dor, a realizar reuniões familiares para esclarecimento adequado das metas de cuidado, a dar más notícias de forma prudente e a prestar cuidados de fim de vida a pacientes terminais, enquanto devem fornecer apoio a seus entes queridos. É importante que os especialistas em cuidados intensivos adquiram as habilidades básicas paliativas para o manejo da dor e do sofrimento, e aprendam as habilidades necessárias para conversas eficazes e sérias sobre doenças. Muitos dos pacientes admitidos em UTI que necessitam de cuidados paliativos são aqueles com doença crônica avançada. Para

os pacientes que ainda podem se beneficiar do tratamento modificador da doença, todo esforço deve ser feito para obter esse tratamento **integrado** por meio do sistema de saúde local ou regional. Quando nenhum outro tratamento modificador da doença estiver disponível ou desejado pelo paciente, o único objetivo do cuidado pode ser o conforto e maximizar a qualidade de vida. A compreensão sobre o prognóstico deve ser cuidadosamente explorada e corrigida, conforme necessário e culturalmente apropriada. Deve-se buscar apoio dos especialistas na equipe multidisciplinar sobre a melhor forma de transmitir as más notícias e explicar que o *cuidado* para maximizar o conforto é o melhor a ser oferecido nessas circunstâncias, sendo essencial uma comunicação eficaz para a prudente tomada de decisão ética na UTI, o gerenciamento adequado dos sintomas incluindo a abordagem para sofrimento existencial e espiritual. Os esforços agressivos devem ser feitos com foco no alívio da dor e de outros sintomas. Pacientes capazes de preparar um legado para seus filhos ou outros membros da família, como cartas ou caixas de memória, devem ter essa oportunidade. Líderes espirituais voluntários devem ser procurados para fornecer e ampliar o apoio espiritual culturalmente apropriado, conforme solicitado pelo paciente ou pela família. Deve ficar claro que nunca há intenção de ter a morte, mas sim de fornecer qualquer tratamento necessário para alcançar nível adequado de conforto dentro do contexto dos valores do paciente (IRWIN, 2018).

Mesmo assim, a morte é evento comum nesse ambiente, e aqueles admitidos na UTI frequentemente experimentam sofrimento emocional e morbidade significativos meses e anos após a alta hospitalar. Existem questões específicas associadas à prestação de cuidados paliativos no ambiente da UTI. Na maioria das vezes, pacientes e familiares

querem tratamento modificador da doença e cuidados paliativos, e os médicos não podem prever ao certo quem sobreviverá, quem morrerá ou quem permanecerá crítico e gravemente doente. Para pacientes com doença terminal que provavelmente não se beneficiariam de tratamentos de suporte de vida (que prolongam a vida), a internação na UTI pode resultar em sofrimento desnecessário e numa assistência que pode ser discordante com preferências de cuidados à saúde. Isso geralmente ocorre devido à falta de conversa prévia sobre as metas e preferências dos pacientes quanto aos cuidados (comunicação e conferência familiar), bem como as opções em cuidados paliativos disponíveis para atingir essas metas à medida que a doença progride ao longo do tempo. A internação na UTI para um paciente terminal pode estar associada a um tratamento inadequado da dor, da ansiedade, da dispneia, da sede entre outros sintomas, motivos declarados para cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos (IRWIN, 2018).

2 PROPÓSITO E JUSTIFICAÇÃO

O objeto do estudo

A *proteção* dos pacientes ‘morais’ (idosos admitidos em UTI com doenças oncológicas potenciais aos cuidados paliativos) dos agentes ‘morais’ (equipe de saúde). A reflexão bioética poderá dar suporte aos planos e ações no contexto de doença progressiva e avançada em ambiente das Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), buscando à *integração* dos cuidados paliativos (CP), considerados em seus aspectos éticos de atenção à saúde e diante do risco da prática da obstinação terapêutica pela assistência favorecida pelas biotecnologias.

Considerando a hipótese

Os pacientes idosos com doenças crônicas, progressiva e avançada, e, em especial, com câncer, são frequentemente internados nas UTIs, muitas vezes sem indicação adequada para receber assistência nesse ambiente. Critérios de elegibilidade não são revisados, não se criando a oportunidade para discussão sobre cuidados paliativos entre equipes de saúde e com binômio paciente/família. De fato, há carência de conhecimentos nestas equipes de saúde que, rotineiramente, admitem pacientes nestas unidades de alta complexidade tecnológica, quando deveriam adequar tal assistência a ambientes onde paciente/família recebessem a atenção que necessitam. Por vezes, torna-se clara a obstinação terapêutica neste procedimento, conflitando o nível da assistência (que ocorre em UTI) com o frequente desamparo da família e, por conseguinte, devido à própria ação desta equipe de saúde (que foca a intervenção na

doença) mesmo com uma perspectiva de morte, distanciando-se, portanto, da dignidade do fim de vida.

A bioética da proteção, concebida como ética aplicada pertinente e legitimamente constituída, é, ao mesmo tempo, descritiva - com relação aos fatos e conflitos morais - e normativa - com relação aos valores morais envolvidos e que pretendem legitimar e justificar as ações humanas. Visa, em particular, normatizar as práticas humanas, antecipando e incentivando os efeitos positivos e “prevenindo” eventuais efeitos danosos para os indivíduos; ou seja, visa prescrever os atos considerados corretos e proscrever aqueles julgados incorretos. Em particular, ao considerar pertinente esse contexto apontado, as práticas de “descrever” e “prescrever/proscrever” podem ser pensadas como referidas à preocupação de *proteger* a qualidade de vida dos pacientes morais em situação de desamparo.

Por sua vez, o conhecimento sobre ferramentas para o prognóstico, com auxílio de escalas de funcionalidade para a educação da equipe de saúde, pode facilitar o entendimento sobre a importância moral dos cuidados paliativos, mesmo antes de situações de crises em um processo de adoecimento, e até em uma eventual internação em UTI e, em especial, buscando, em uma proposta de dignidade na assistência à saúde nessa fase avançada de doença, a integração apropriada dos cuidados paliativos em cuidados intensivos.

Desta forma, a justificativa

O presente estudo vem corresponder a uma demanda crescente no aprimoramento da equipe de saúde na assistência ao paciente com doença avançada, que ameaça a vida, e aos seus familiares, quando não há mais opções de cura, e que necessitam de cuidados no que diz respeito à pessoa: suporte adequado de acordo com as necessidades pessoais, psicossociais e espirituais; controle adequado dos sintomas, aumentando a qualidade de vida; ampliação da comunicação entre os profissionais de saúde; assistência ao paciente/família nas decisões difíceis, inclusive com relação ao luto. Há que se destacar a necessária revisão da atitude da equipe de saúde, em especial do desempenho do médico, com relação à *responsabilidade ética* no dever de não se abster no seu dia-a-dia das tomadas de decisões que lhe caberão, dando lugar à execução automática da *técnica* pelo uso das biotecnologias como elementos substitutivos, sem equacionar soluções prudentes no desafio de uma prática correspondente ao significado amplo de cuidar.

É com base nessa demanda não atendida para este tipo de assistência, baseada numa formação ética e profissional, que se cria uma angústia ainda maior ao se deparar com a hospitalização e a admissão nas UTIs, que conduz ao isolamento social, à perda da autonomia do paciente diante da prepotente autoridade médica sem discutir a possibilidade de outra abordagem, num modo incessante pela manutenção da vida biológica sob qualquer condição.

É nesse ambiente – que é, de fato, de “*vulneração*”, isto é, de condição existencial concreta, ou em ato, diferente da mera condição potencial de *vulnerabilidade* – que são tomadas decisões determinadas dos “agentes morais” (equipe

de saúde) que contribuem para o aumento desnecessário de sofrimento às pessoas (pacientes/familiares).

De fato, a bioética da proteção pretende ser algo mais do que uma ferramenta descritivo-normativa pois, além de buscar entender os conflitos de interesses e de valores implicados nas práticas humanas que envolvem, por exemplo, as biotecnologias, e tentar resolvê-los, pretende ainda, e de maneira talvez mais profunda e primordial, constituir um amparo contra às ameaças à assim chamada “vida nua” (AGAMBEN, 2002), isto é, desamparada ou desprotegida.

Dessa forma, o presente estudo busca a reflexão sobre a abordagem da medicina contemporânea, sob influência do paradigma biotecnocientífico, na deficiência em se identificar e reconhecer a população de *vulnerados* admitidos nas UTIs, as características que apresentam e se correspondem aos critérios para uma abordagem pelos cuidados paliativos, o que proporcionaria mais conforto nesse momento decisivo da vida. Pensamos que a investigação permite evidenciar a necessidade de revisão da assistência a esses pacientes (com referência ao ambiente específico da UTI), destacando-se, sobretudo, as implicações morais envolvidas em termos de conflitualidade associada entre biotecnociência e o binômio biopolítica-biopoder intervindo na vida/saúde das pessoas, à demanda crescente pelos cuidados paliativos diante dos riscos de obstinação terapêutica, dando-se o enfoque dos princípios éticos, da bioética de proteção, para permitir resolver, descrevendo as implicações e propor soluções quanto às complexas questões relacionadas às tomadas de decisão e o contexto de fim de vida para estes pacientes e seus familiares.

3 OBJETIVOS

O objetivo da pesquisa é refletir sobre as questões bioéticas em termos do paradigma biotecnocientífico, em especial na assistência à saúde no final da vida, diante do movimento demográfico a favor da longevidade e de mudança do perfil de doenças para não-transmissíveis e degenerativas, com destaque aos princípios éticos que devem nortear o modo de ação da equipe de saúde, ao atuar sob uma competência incisiva regulada pelo binômio biopolítico-biopoder.

A partir desta reflexão, desenvolver um estudo de campo para avaliar e identificar os pacientes idosos com doenças oncológicas progressivas e avançadas nas UTIs para abordagem pelos cuidados paliativos, considerando a assistência contemporânea e cotidiana pelo uso da *técnica* (biotecnologias).

E, em seguida, revisar a literatura mundial sobre cuidados paliativos em cuidados intensivos com relação a: definição da integração desses cuidados; quais medidas de resultados e instrumentos são utilizados para avaliar tal integração; e quais modelos organizacionais são utilizados.

4 MÉTODOS

A presente investigação foi realizada com a revisão dos temas abordados e é apresentada em formato de artigos para submissão em periódicos científicos (um publicado por ocasião da qualificação do doutorado, e dois a serem submetidos) e de um capítulo de livro (publicado), de acordo com o objeto de estudo e os objetivos apresentados, e com base no cronograma de pesquisa proposto, realizado e descrito a seguir.

5 CRONOGRAMA DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

	2014/2º	2015	2016	2017/1º	2017/2º	2018/1º
Projeto de Tese						
Atividades Acadêmicas						
Qualificação						
PDSE-CAPES [IB-UCP]						
Estudos/Pesquisa Bibliográfica						
Elaboração 1º Artigo						
Publicação 1º Artigo						
Elaboração 1º capítulo						
Publicação 1º capítulo						
Elaboração 2º Artigo						
Publicação 2º Artigo						
Elaboração 3º Artigo						
Publicação 3º Artigo						
Redação da Tese						
Defesa de Tese						

6 RESULTADOS

Os resultados são apresentados em formato de três artigos científicos, e um capítulo de livro, conforme descrito abaixo:

Artigo I. *The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection.*

Márcio Niemeyer-Guimarães e Fermin Roland Schramm

Periódico: *Palliative Care: Research and Treatment* [publicado]

DOI: 10.1177/1178224216684831

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398330>

Capítulo I. *O paciente crítico crônico na Unidade de Tratamento Intensivo: Aspectos Bioéticos, Cuidados Paliativos e Proteção* [p. 49-67]

Márcio Niemeyer-Guimarães

Livro: *Caminhos da Bioética – Volume 1* [publicado]

João Cardoso de Castro, Márcio Niemeyer-Guimarães (Orgs.). Coleção FESO, Teresópolis: Editora Unifeso, 2018. 255p.

ISBN: 978-85-93361-21-0

<http://www.unifeso.edu.br/editora/pdf/47014555a284149595730af7e664faf4.pdf>

<http://www.bioetica.porto.ucp.pt/pt/central-noticias/investigadores-instituto-bioetica-ucp-porto-com-contributos-na-obra-caminhos>

Artigo II. *Identificação de idosos com câncer em necessidade de avaliação para Cuidados Paliativos em UTI: comparação entre subgrupos de ‘Alta’ e de ‘Óbito’*

Periódico: a ser submetido

Artigo III. *Cuidados Paliativos Integrados em Cuidados Intensivos: Uma Revisão sistemática*

Periódico: a ser submetido

6.1 SEQUÊNCIA DE PRODUÇÃO E APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS CIENTÍFICOS

Artigo I. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection.

The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection

Márcio Niemeyer-Guimarães^{1,2} and Fermin Roland Schramm¹

¹Graduate Program in Bioethics, Applied Ethics and Public Health (PPGBIOS), National School of Public Health, Oswaldo Cruz Foundation (Fiocruz), Rio de Janeiro, Brazil. ²Hospital Federal dos Servidores do Estado, Ministry of Health, Rio de Janeiro, Brazil.

Palliative Care: Research and Treatment

1-6

© The Author(s) 2017

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1178224216684831



ABSTRACT: Toward the end of life, older cancer patients with terminal illness often prefer palliative over life-extending care and also prefer to die at home. However, care planning is not always consistent with patients' preferences. In this article, discussions will be centered on patients' autonomy of exercising control over their bodies within the current biotechnoscientific paradigm and in the context of population aging. More specifically, the biopolitical strategy of medicine in the context of hospital-centered health care control and of the frail condition of cancer patients in the intensive care unit will be considered in terms of the bioethics of protection. This ethical principle may provide support to these patients by ensuring that they receive appropriate treatment of pain and other physical, psychosocial, and spiritual problems in an attempt to focus attention on the values of the ill person rather than limiting it to the illness.

KEYWORDS: aged, terminally ill, palliative care, personal autonomy, biotechnoscience, bioethics of protection

RECEIVED: August 22, 2016. **ACCEPTED:** November 24, 2016.

PEER REVIEW: Five peer reviewers contributed to the peer review report. Reviewers' reports totaled 715 words, excluding any confidential comments to the academic editor.

TYPE: Concise Review

FUNDING: The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

DECLARATION OF CONFLICTING INTERESTS: The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

CORRESPONDING AUTHOR: Márcio Niemeyer-Guimarães, Palliative Care Committee, HFSE-MS, Rua Sacadura Cabral 178, 20.221-903, Sala, 434 Rio de Janeiro / RJ, Brazil. Email: niemarcio@gmail.com

Introduction

Population aging is progressing rapidly and poses a serious challenge to health policy-makers, as increased life expectancy has led to an increased incidence of chronic noncommunicable diseases. In the case of cancer, the number of new cases is expected to rise by approximately 70% over the next 2 decades. However, significant biotechnological advances have opened new avenues for an early detection and treatment intervention, allowing better disease control and a higher chance of cure.¹

This epidemiologic transition has also resulted in a change in patient flow in the health system. More patients can be admitted to hospitals that provide complex care, and particularly to the intensive care unit (ICU).² Therefore, a critical reappraisal of the criteria for ICU admission of critically ill cancer patients is in order. Ill and frail older cancer patients require a careful evaluation of the potentially complex interactions of their condition with acute complications, tumor stage, and likely prognosis, and particularly with their personal values and preferences. Thus, palliative care should be considered and discussed with patients and families aiming to improve patients' quality of life, especially when such care is likely to be provided in an intensive care setting.

The biotechnoscientific paradigm has certainly entailed a change in the epidemiologic profile for chronic noncommunicable diseases and prompted discussions about the patient's personal autonomy and bodily self-determination. However, modern health services are generally oriented toward

curative care, thereby failing to address concerns about the circumstances under which intensive care is applicable or whether there is room for palliative care, in an attempt to focus attention on the values of the ill person rather than limiting it to the illness.³

The interaction between biopower/biopolitics and end-of-life care brings about bioethical issues. There remain open questions as to what extent patients' autonomy of exercising control of their own bodies, their wishes, or what is regarded as "reasonable" in terminal care can be used for real-world decision making. This reopens the discussion of the need to change the traditional Hippocratic ethical paradigm, which is considered insufficient to deal with the extreme situations of current medical practice and confrontation with death and finitude. In particular, this raises the question of whether bioethics would be able to analyze the morality of practices in the context of biotechnoscience.⁴

Issues related to the end of life and the limitations of supportive care for terminally ill cancer patients are still neglected due to the strong influence of medical education based on the principles of the traditional Hippocratic ethics and on the extensive training for a technician approach to illness and the body. This can be understood as an exercise of biopower (the subjugation of bodies) whereby biopolitics is put into effect in a context of health care control and excessive medicalization in a hospital-centered system whose focus remains on disease control and cure.⁵



Creative Commons Attribution-NonCommercial 3.0 License (http://www.creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/) which permits non-commercial use, reproduction and distribution of the work without further permission provided the original work is attributed as specified on the SAGE and Open Access pages (https://us.sagepub.com/en-us/nam/open-access-at-sage).

It is therefore of utmost importance that patients' autonomy over their bodies be discussed within the current biotechnoscientific paradigm because a significant number of in-hospital deaths occur in the ICU.⁶⁻⁸ Recognizing that ill and frail older cancer patients are vulnerable, discussing protective measures and minimizing the risk of harm to patients with limited autonomy are important topics that constitute the kernel of contemporary moral debate, and hence the priority given to the exercise of personal autonomy in difficult situations involving decisions that might irreversibly and substantially affect the quality of living and dying of morally competent individuals.⁹

In this article, discussions will be centered on patients' autonomy of exercising control over their bodies in the field of biomedical practices. More specifically, the biopolitical strategy of medicine in the context of hospital-centered health care control and of the frail condition of cancer patients in the ICU, which makes it imperative to address the issue of palliative care in an era of care based on patient's values and preferences, will be considered in terms of the bioethics of protection.

Discussion

The morality of biotechnoscience

Biotechnoscience aims to transform living beings and life processes based on their health needs and desires, promoting quality of life by enhancing the well-being of an individual or a population.¹⁰ Technical and scientific developments have allowed disease control, cure, and/or cessation of suffering. However, the controversy over "interventions in the body" has also triggered a discussion on the morality of human actions in the field of biotechnoscience.

Technological advances in biomedicine and the development of invasive and noninvasive devices for life-sustaining care have undoubtedly provided benefits by optimizing disease control. However, they must add some value, be properly indicated, and/or be applied according to the disease stage. That is, the proposed benefits must outweigh the losses in terms of promoting a person's quality of life. Once the potential benefits have been checked, ethics should permeate the use of knowledge and the path to be followed in the search for well-being, whereas moral shortcomings should not prevent institutions from acting effectively and coherently.¹¹

In the light of bioethics, the scientific ideal of episteme (the conscious use of scientific knowledge and methods to promote physical, mental, and social well-being) should meet the desired ethical principles of beneficence, nonmaleficence, equity, precaution, responsibility, justice, and protection—ie, to identify biotechnoscience as a source with the potential to positively affect health and, consequently, quality of life. In short, scientific progress should not be curtailed—but it is imperative to take into account the best interests of the person, with particular emphasis on human dignity.¹²

On the context of biopolitics

Biopolitics is a form of intervention or exercise of power over people's lives with the purpose of controlling the health of bodies. Biopolitics is linked to biopower, ie, power exercised at the level of subjects and also of populations.¹³ In particular, the biopolitics of the human species is concerned with the populations and their demographic and endemic problems, including the form, nature, extent, and intensity of diseases (incidence and prevalence), where medicine plays a role by coordinating medical care, centralizing information, and standardizing knowledge.¹⁴

Foucault described the "statization of the biological" (classical theory of sovereignty), in which the right to "foster life" or "let die" belongs to the State; it is the power to take life or allow to live in a care perspective.^{14,15} It is in such philosophical and political debate that we can perceive the exercise of (bio)power over the lives of citizens through the development of technologies and the control that is exercised over them.¹⁶⁻¹⁸

In this context, the philosopher Giorgio Agamben¹⁹ suggests the resemantization of the Greek word *zōē* from "life" into "bare life," characterizing the existential condition, ie, life that is abandoned and threatened by biopolitics. By addressing these concepts of life, 2 ethical principles may be confronted in a moral paradigm: the sanctity of life and the quality of life. They delineate the field of moral conflicts faced by bioethics: The first is based on the intrinsic finitude of human existence or divine plan, with no attempted opposition, and the second is based on the legitimacy of interventions to reduce avoidable suffering and promote well-being.²⁰

The issue of autonomy

Autonomy implies that individuals are capable of self-government; they are able to review their possibilities and understand their rights and duties without internal or external constraints.²¹ With the advent of medical technology in the 20th century, medical practice has gradually changed to meet patients' needs. However, ill and frail older cancer patients continue to receive aggressive end-of-life curative treatment despite evidence that such high-intensity treatments do not improve their quality of life or outcome.²² Actually, an increasing number of in-hospital deaths have occurred in the ICU, even though most patients have expressed that they would prefer to die at home.²³

Factors prompting attention to the debate involving end-of-life decisions and how to die (well) include the recognition that "doing everything possible to prolong life"—such as ICU admission, invasive procedures, radiation therapy, and chemotherapy for terminally ill cancer patients—is not always appropriate or desirable.²⁴ Because attention is focused on the disease, a relationship is established with the illness rather than with the ill person. In this relationship, the patient is a passive, uninformed recipient rather than an active, informed individual, and the right to self-determination becomes a "right to be represented" in end-of-life decisions.

Physicians often assume a position of power and control whereby they hold themselves responsible for the patient's illness, acting with authority to determine the best interests of the patient. This temporary abdication or denudation of power until "everything is resolved," ie, for the period during which one is a patient,²⁵ may be interpreted as an act of deliberately "vulnerabilizing" the patient. This gives patients little or no choice over the matter, rendering them vulnerable to real pain and/or suffering. This is to violate a person's autonomy—treating that person merely as a means, in accordance with others' goals without regard to that person's own goals.²⁶

The palliative care perspective

Palliative care is an approach that helps terminally ill patients and their families deal with the uncertainties that are part of progressive disease. Although palliative care is recognized as a distinct medical specialty in many countries,²⁷ varying slightly in the structure of programs according to local health policies, it remains underdeveloped in most of the world, especially in low-to-middle income countries.²⁸

Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families by relieving patient suffering and managing pain and other physical, psychosocial, and spiritual problems.²⁹ Although patients are more likely to receive palliative care as they get closer to death, it is not intended to either anticipate or postpone death. The World Health Organization recommends the provision of palliative care as a support system that helps patients live as actively as possible until death and families feel assisted throughout the process of illness and grieving.³⁰ Therefore, it should be initiated as early as possible to positively influence the disease course.

There may be some variation in end-of-life-practices between and within countries based on their different cultural backgrounds and how traditional religious or atheistic views deal with the end of life. Although death-avoiding cultures persist in many countries, particularly in some low-to-middle income countries, evidence supports benefits from standardized, goal-related communication and ICU-based palliative care practices. Therefore, ICU providers should embrace proactive goal-related communication with patients and peers,³¹ as our duty in palliative care is not to find new ethics but to act simply ethically.

Predictions of a considerable increase in the world population aged 60 years or older may similarly lead to an increased number of elderly people with conditions that will need specialized care, which may have a more dramatic impact on countries whose economy is characterized by low to medium income.²⁸ In the palliative care model, studies have shown a reduction of 30% in emergency department visits and 28% in hospital admissions, with spending per patient/per month being reduced by \$18 000 compared with a curative care model.³² In another study, patients receiving palliative care vs

standard oncologic care were less depressed (58%) and received less aggressive end-of-life care (39%), and median survival was longer by several months.³³ In the United States, 80% of the citizens would prefer less aggressive end-of-life care, avoiding hospitalization particularly during the terminal phase of illness, and would also prefer to die at home, avoiding ICU admission.³⁴ However, despite expressing their willingness to die at home, approximately 55% of patients are deprived of their autonomy and actually die in the hospital.³²

Despite conventional complex treatments and biotechnological resources available in ICUs, the establishment of appropriate palliative care is still required in low-to-middle income countries. It should be delivered by health care providers who are trained in medical ethics to respect the patient's will and made available to everyone who faces a life-threatening illness, regardless of income.²⁸ However, in almost all cases of older cancer patients admitted to the ICU in middle-income countries, such as Brazil, a more comprehensive health promotion approach within palliative care is not usually offered to patients. In fact, little is known about end-of-life care decisions made from ICU admission to death. A study of adult cancer patients conducted in Brazil reported that such decisions are made on average within 4 days (interquartile range, 2-10 days) of ICU admission.^{35,36} In this setting, once end-of-life care decisions are made, patients are rarely discharged from the ICU. Do-not-resuscitate (DNR) orders and orders to withhold life-sustaining and life-prolonging treatments are more common than orders to withdraw treatment. Therapeutic measures, such as cardiopulmonary resuscitation, renal replacement therapy, use of vasoactive amines, and blood transfusions, are more often withheld in the ICU setting, whereas artificial ventilation, fluid replacement, and artificial nutrition are less frequently withdrawn or discontinued.³⁷

Because some patients are too ill to make decisions for themselves, the burden of decision making falls on family members, which may cause hesitation and limit the indication of treatment. In this decision-making context, the possibility of a time-limited trial (TLT) may provide a treatment alternative to more invasive interventions across previously identified outcomes, as it can facilitate decision making over time. Time-limited trial is an agreement between physicians and patients/family to use certain medical therapies over a defined period to observe whether the patient improves or deteriorates according to agreed-on clinical outcomes. In fact, physicians should always question whether an intervention is to be continued (balance between clinical response and toxicity) and whether iatrogenic harm is to be minimized, patient burden reduced, and health care costs contained. When deterioration occurs, TLT treatment is withdrawn and palliative care becomes the main goal of care.³⁸⁻⁴⁰

For intensivists, geriatricians, and palliative care specialists, TLT is an appropriate and powerful tool that facilitates value-based, goal-oriented decision making. It is suitable for a broad

spectrum of prognosis and care priorities, allowing to recognize that a patient's prognosis and goals of care can change over time. Time-limited trial has been used across a range of clinical contexts as an approach to the management of the critically ill in poststroke care, end-stage renal disease, and obstructive pulmonary disease, as well as in the surgical care of the frail elderly to tailor difficult care decisions to individual patients' priorities and highlight important considerations that might otherwise be overlooked.³⁸

Caring for ill and frail older cancer patients is dependent on complex efforts involving medical, social, and psychological aspects, which may be addressed more efficiently by an interdisciplinary and patient-centered approach focusing on the patient's values and interests. Thus, geriatric palliative care should support the exercise of personal autonomy by preserving patients' desires and values while expanding their access to information and choices. A multidimensional evaluation with early identification of physical, cognitive, or psychosocial problems is needed to plan timely and effective interventions to relieve symptoms, prevent complications, and reduce associated risks such as functional dependence and unnecessary hospitalization.⁴¹

It is generally recognized that palliative care is an important component of critical care, whatever the stage of illness, and an indispensable tool for patients with advanced-stage chronic conditions who are heading toward the end of life. However, such care remains unavailable for a large proportion of the world's population, especially in low-to-middle income countries. Therefore, for the sake of caring ethics and patients' dignity and overall well-being, palliative care must urgently be made an essential component of care for the management of these patients.^{42,43}

The proposal of the bioethics of protection

Bioethics is a discipline that examines the morality of human acts that can irreversibly change the processes of living systems. It offers tools to analyze, describe, understand, and solve potential conflicts of interests resulting from the relationship between health care providers and vulnerable patients, which includes palliative care.^{9,44,45} In this scenario, the bioethics of protection arises to provide support for patients' essential needs and has been used to assist in the resolution of moral conflicts that involve the provision of dignified care to older cancer patients, particularly in the intensive care setting.⁴⁶ The challenge of physicians is to provide medical interventions that are humane and helpful to patients in the individual case. The basis of medical ethics is largely independent of the available technical possibilities, as the focus should be on the ill person rather than on the illness or the medical techniques specific to his or her treatment. However, the question lies in whether the means used by health care providers to "foster life" can actually meet the expectations of care of older patients with chronic critical illness, as in the case of cancer patients admitted to the ICU.

Acutely ill patients and ill and frail older cancer patients often receive the same life-sustaining treatment when admitted

to the ICU. However, the key point is that their outcomes are different because older cancer patients are often maintained in these units in a state of prolonged organ failure and not rarely in (persistent or permanent) vegetative condition, causing unnecessary suffering to both patient and family by prolonging the dying process.⁴⁷ The wide range of options available in contemporary medical science and the biotechnological apparatus available in ICUs may also lead to a distressing form of suffering: dysthanasia—hardly contemplated by health care providers.⁴⁸ Therefore, according to the concept of respect for patients' vulnerability, the term "protection" becomes the moral principle of greatest importance in guiding actions in the field of biotechnoscience, which should include an attitude of consideration, appreciation, and compassion.⁴⁸

Regarding patients' autonomy in the doctor-patient relationship, issues such as the DNR decision or the decision not to initiate a replacement therapy, such as dialysis or mechanical ventilation, should be discussed during advance care planning and clearly described in the patient's records. Thus, older patients' autonomy can be enforced by means of documentation in the form an advance care directive (ACD) aiming to ensure the provision of care aligned with the patient's expressed wishes, even in the event of subsequent partial or complete cognitive impairment. Advance care directive represents a significant advance in health care and derives from the ethical freedom of the individual, in agreement with major social transformations that have enabled its wide acceptance.⁴³ Advance care directive should also address situations in which consideration might be given to limitation of what is technically possible.

It is in such environment that we should clearly consider the 2 terms to which protection applies: the vulnerability of the human existential condition, inherent in all living beings, and the act of deliberately "*vulnerabilizing*" the ill person, interpreted as a specific existential condition in which patients, regardless of their will, values, and preferences, are given little or no choice over what happens to them, having no means to resist or face adversity.⁴⁹ The purpose of protection is to provide a "minimum" essential moral value to guide conflicts of interests while taking into consideration the act of "*vulnerabilizing*" the patient—the actual situation in which older cancer patients, admitted to the ICU, are subjected to highly complex therapeutic invasive procedures despite their frail condition. Therefore, the bioethics of protection is presented as a suitable reference for resolving conflicts in the care of ill and frail older cancer patients, with special attention to situations involving loss of functionality, in an attempt to stop treating these patients as merely vulnerable, but rather viewing them as patients who are "*vulnerabilized*" and, therefore, in need of protective actions.^{10,49}

Conclusions

The moral conflicts that emerge from the application of biotechnoscience and biopolitics to older cancer patients in the ICU may be legitimate objects of the bioethics of protection.

This ethical principle can provide support to patients in situations of imposed threat due to their vulnerable, or “*vulnerabilized*,” condition. Studies on palliative care may solve the clash of the technical expertise of medicine and its curative treatments, which are still limited despite the advances in biotechnology. Moreover, these studies may shed some light on the culture of respect for the patient’s personal autonomy, especially regarding extreme decisions, such as allowing patients to decide whether they want to continue living in suffering or not.

Acknowledgements

The research abstract was accepted and presented in oral format at the European Association of Centres of Medical Ethics (EACME) Annual Conference September 8-10, 2016, Leuven, Belgium (30 years of European Bioethics; www.eacme2016.org).

We thank Instituto Paliar for their concerns in the field of palliative care, bringing us into closer proximity to the bioethics of care practice and, consequently, to the bioethics of protection in the context of terminal illness.

Author Contributions

MNG developed the structure and arguments for the manuscript. MNG wrote the first draft of the manuscript. MNG and FRS contributed to the writing of the manuscript. MNG and FRS made critical revisions and approved final version. All authors reviewed and approved of the final manuscript.

Disclosures and Ethics

As a requirement of publication, author(s) have provided to the publisher signed confirmation of compliance with legal and ethical obligations, including but not limited to the following: authorship and contributorship, conflicts of interest, privacy and confidentiality, and (where applicable) protection of human and animal research subjects. The authors have read and confirmed their agreement with the International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) authorship and conflict of interest criteria. The authors have also confirmed that this article is unique and not under consideration or published in any other publication and that they have permission from rights holders to reproduce any copyrighted material. Any disclosures are made in this section. The external blind peer reviewers report no conflicts of interest.

REFERENCES

- World Health Organization. Cancer. World Health Organization. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>. 2015. Accessed July 15, 2016.
- Thiery G, Azoulay E, Darmon M, et al. Outcome of cancer patients considered for intensive care unit admission: a hospital-wide prospective study. *J Clin Oncol*. 2005;23:4406–4413.
- Soares M, Terzi RG, Piva JP. Thematic series: end-of-life care and the terminally ill patient at the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2007;19:357–358.
- Schramm FR. Are there good reasons for fearing biotechnology? *Rev Bioet*. 2010;4:189–197.
- Soares M, Terzi RG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intens Care Med*. 2007;33:1014–1017.
- Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14:708–713.
- Trug RD, Campbell ML, Curtis JR, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008;36:953–963. Erratum in *Crit Care Med*. 2008;36:1699.
- Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med*. 2015;191:1318–1330.
- Schramm FR. Bioética de la protección, vulnerabilidad y amenaza desde una perspectiva laica. *Diálogo Polít*. 2002;20:33–48.
- Schramm FR. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, eds. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro, Brazil: Fiocruz;2005:15–28.
- Savulescu J, Persson I. Human enhancement: moral enhancement. *Philosophy Now* (a magazine of ideas). 2016;91. https://philosophynow.org/issues/91/Moral_Enhancement. Accessed July 19, 2016.
- Barboza HH. Bioética x Biodireito: insuficiência dos conceitos jurídicos. In: Barboza HH, Barreto V, eds. *Temas de Bioética e Biodireito*. Rio de Janeiro, Brazil: Renovar;2001:1–140.
- Foucault M. La naissance de la médecine sociale (El nacimiento de la medicina social. Revista centroamericana de Ciencias de la salud, n. 6, enero-abril 1977, pp. 89-108), UERJ, October. 1974, Dits et écrits II; 1976-1988. <http://1libertaire.free.fr/MFoucault112.html>. Accessed August 4, 2016.
- Foucault M. “*Il faut défendre la société*.” *Cours au Collège de France (1976)*. Paris, France: Gallimard/Seuil;1997.
- Foucault M. *Dits et Écrits III*. Paris, France: Gallimard;1994.
- Foucault M. *Em defesa da sociedade*. São Paulo, Brazil: Martins Fontes;2005.
- Foucault M. *Segurança, território, população*. São Paulo, Brazil: Martins Fontes;2008.
- Foucault M. *Nascimento da Biopolítica*. São Paulo, Brazil: Martins Fontes;2008.
- Agamben G. *Lasos dei corpi*. Vicenza, Italy: Neri Pozza;2014.
- Schramm FR. O uso problemático do conceito “vida” em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. *Rev Bioet*. 2009;17:377–389.
- Morais IM. Autonomia pessoal e morte. *Rev Bioet*. 2010;18:289–309.
- Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA*. 2016;315:284–292.
- Reiling J. Euthanasia. *JAMA Rev*. 2016;315:310.
- Bauchner H, Fontanarosa PB. Death, dying, and end of life. *JAMA*. 2016;315:270–271.
- Martins A. Biopolítica: o poder do médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface Comun Saúd Educ*. 2004;8:21–32.
- Beauchamp L, Childress J. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo, Brazil: Loyola;2013.
- Floriani C, Schramm FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. *Hist Ciênc Saúd Manguinhos*. 2010;17:165–180.
- World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva, Switzerland: World Health Organization;2014.
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva, Switzerland: WHO;2002.
- World Health Organization. Cancer: palliative care is an essential part of cancer control. <http://www.who.int/cancer/palliative/en>. Accessed October 22, 2016.
- Aslakson R. Time-limited trials in the ICU: Seeing the forest beyond the bark and trees. *Crit Care Med*. 2015;43:2676–2678.
- The Dartmouth Atlas of Health Care. End of life care. <http://www.dartmouthatlas.org/keyissues/issue.aspx?con=2944>. Accessed July 18, 2016.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363:733–742.
- The Dartmouth Atlas of Health Care. End of life care: inpatient days per decedent during the last six months of life, by gender and level of care intensity. <http://www.dartmouthatlas.org/data/topic/topic.aspx?cat=18>. 2012. Accessed July 18, 2016.
- Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intens Care Med*. 2012;38:404–412.
- Soares M, Salluh JJ, Ferreira CG, Luiz RR, Spector N, Rocco JR. Impact of two different comorbidity measures on the six-month mortality of critically ill cancer patients. *Intens Care Med*. 2005;31:408–415.
- Soares M, Terzi RG, Piva JP. End-of-life care in Brazil. *Intens Care Med*. 2007;33:1014–1017.
- Neuman MD, Allen S, Schwarze ML, Uy J. Using time-limited trials to improve surgical care for frail older adults. *Ann Surg*. 2015;261:639–641.
- Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA*. 2011;306:1483–1484.

40. Bruce CR, Liang C, Blumenthal-Barby JS, et al. Barriers and facilitators to initiating and completing time-limited trials in critical care. *Crit Care Med*. 2015;43:2535–2543.
41. Chai E, Meier D, Morris J, Goldhirsch S. *Geriatric Palliative Care: A Practical Guide for Clinicians*. New York, NY: Oxford University Press;2014.
42. Burlá C, Py L. Palliative care: science and protection at the end of life. *Cad Saude Publica*. 2014;30:1139–1141.
43. Twycross RG. Palliative care: an international necessity. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2002;16:61–79.
44. Schramm FR. *Três ensaios de Bioética*. Rio de Janeiro, Brazil: Fiocruz;2015.
45. Schramm FR. Por qué la definción de muerte no sirve para legimitar moralmente la eutanásia y el suicidio asistido? *Perspect Bioét*. 2001;6:43–54.
46. Siqueira-Batista R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, eds. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro, Brazil: Editora Fiocruz;2005:148–163.
47. de Siqueira JE. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In: Moritz RD, ed. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília, Brazil: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina;2011:15–24.
48. Schramm FR. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2002;48:17–20.
49. Kottow M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, eds. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro, Brazil: Fiocruz;2005:1–44.

Capítulo I. O paciente crítico crônico na Unidade de Tratamento Intensivo: Aspectos Bioéticos, Cuidados Paliativos e Proteção.

O PACIENTE CRÍTICO CRÔNICO NA UNIDADE DE TRATAMENTO INTENSIVO: ASPECTOS BIOÉTICOS, CUIDADOS PALIATIVOS E PROTEÇÃO

Márcio Niemeyer-Guimarães¹

INTRODUÇÃO

As populações idosas estão aumentando de forma exponencial, expondo a tendência demográfica mundial. A doença crônica avançada, que aumenta nessa coorte e certamente exigirá muito envolvimento e cuidados continuados, tem sido um desafio da saúde pública desde as últimas décadas destas mudanças que impulsionaram a população idosa acima dos 65 anos. Ainda mais em termos de cuidados hospitalares, dependente da "medicalização" que se seguiu ao paradigma biotecnocientífico (SCHRAMM, 1996). Mas várias outras apreensões emergem devido às necessidades não dimensionadas, como a capacidade de tomada de decisão urgente para a doença crítica, os dilemas éticos, os conflitos de valores morais que são muito comuns entre as equipes, os profissionais de saúde e as famílias. Além disso, há ausência de cuidados paliativos adequados em hospitais, sendo mais comprometido nos ambientes de cuidados intensivos, e em especial para os doentes críticos crônicos, ausência do controle aceitável de sintomas, e do suporte adequado às demandas das famílias e, principalmente, devido à falta de enfrentamento e atenção para as questões de fim de vida e bioética para a doença terminal.

¹ Formado em Medicina na UFRJ, com Mestrado em Clínica Médica, área de Terapia Intensiva (HUCFF/UFRJ, 2004) e Mestrado Integrado em Medicina pelo ICBAS, Universidade do Porto (2011). Está concluindo o Doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, PPGBIOS/ENSP-FIOCRUZ, com Doutorado-Sanduiche [CAPES PDSE 88881.134394/2016-01] no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto (2017). Médico da UTI e do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro.

Assim, a educação em ética biomédica, o treinamento e a educação em cuidados paliativos devem ser uma questão para todos os especialistas, profissionais da área da saúde, especialmente aqueles que atuam em unidades de tratamento agudo [unidades de tratamento intensivo (UTIs), unidades cardiológicas, unidades neurológicas, entre outras] que deveriam ser profícuos em sua capacidade de discutir temas bioéticos, de cuidados de fim de vida com pacientes e suas famílias e, na verdade, oferecer de forma integrada os cuidados paliativos. A provisão de cuidados adequados e efetivos deve superar o paradigma biotecnocientífico, considerando a mudança necessária para um cuidado integrado.

O desenvolvimento acelerado trouxe várias vantagens com melhor desempenho no resultado aos cuidados à saúde, mas existe uma limitação problemática nos processos de trabalho nos sistemas de saúde que comprometeu de forma penosa os cuidados integrados. Existe o risco de uma consequente fragmentação organizacional que infelizmente compromete o gerenciamento de instituições e das unidades. Será constantemente necessário o esforço essencial para a melhor cooperação entre especialistas e outros setores na prestação e manutenção dos cuidados integrados para ter sucesso na prestação de um cuidado singular.

O tema deste capítulo tem como proposta a reflexão sobre os aspectos morais no cuidado de pacientes críticos crônicos atendidos nas UTIs, diante dos conflitos que surgem pelos cuidados plenamente curativos e o atraso nas tomadas de decisão, destacando alguns aspectos bioéticos envolvidos, e a proposta da integração dos cuidados paliativos em intensivos com o enfoque de proteção.

A EVOLUÇÃO DA BIOMEDICINA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

As pessoas idosas com mais de 65 anos têm aumentado em todo o mundo, sem poupar os países de baixa e média renda. No caso da Europa, em alguns países, essa população idosa aumentará de aproximadamente 30% em 2020 para 35% em 2050 (ALBERS *et al.*, 2012). Nos Estados Unidos projeta-se um número quatro vezes maior de pessoas com 85 anos ou mais, ou seja, de praticamente

5,8 milhões para cerca de 19 milhões (BYNUM, MEARA, CHANG, & RHOADS, 2016).

Tais projeções para o envelhecimento da população, associadas ao acometimento de doenças crônicas avançadas, complexas, e em certos momentos críticas, acentuaram a necessidade [fundamental] de dispor dos cuidados paliativos de forma adequada para assistir às necessidades destas pessoas com maior probabilidade de se favorecerem dessa abordagem (NELSON *et al.*, 2006; CALLAHAN, 1995)

O século passado foi dedicado ao período caracterizado pelo enorme avanço da ciência e da inovação técnica, as biotecnologias inovadoras, que desafiou uma reflexão necessária e profunda sobre os problemas éticos e bioéticos resultantes dessa evolução, reconhecida como o paradigma biotecnocientífico. A Medicina Intensiva é uma dessas áreas de especialização médica que muito se deve a esse processo, de acordo com a tomada de consciência pública que é transferida em uma área altamente técnica e com um forte *ethos* sobre intervenções curativas (COOMBS e LONG, 2008).

O problema é o que a biotecnologia oferece nas UTIs pode não ser ‘tudo’, de fato, favorável para a completude das demandas desses pacientes, em especial, o grupo de pessoas idosas com várias comorbidades. Por serem afetados por pelo menos mais de uma doença crônica, de fato contribuem para um número elevado de admissões hospitalares e, em muitas vezes, por um período de permanência prolongado, que pode acontecer também dentro das UTIs. Além disso, por outro lado, quando também a doença crítica entra em uma fase crônica, atenção especial para os princípios dos cuidados paliativos é de responsabilidade primordial para todos os clínicos da equipe de tratamento (FISCHBERG & MEIER, 2004). Ratifica-se que há carência da prestação de cuidados paliativos integrados, como também os cuidados de fim de vida, sendo um requisito essencial para a melhoria da assistência à saúde, reconhecida a evidência da competência ampliada da Medicina Intensiva em terapias ‘modificadores de doenças’, com foco curativo, para melhorar os resultados a longo prazo associados às doenças críticas, mas sem dúvida exigindo também o pressuposto de melhorar a qualidade de vida para os pacientes que, na verdade, podem estar em um processo de morrer (HUA e WUNSCH, 2014).

Esta integração precoce visa atender às necessidades, superar os desafios e promover as estratégias para os cuidados paliativos durante a doença crítica crônica (NELSON e HOPE, 2012).

Portanto, os cuidados paliativos podem ser considerados a grande chance de mudança de paradigma diante dessa expansão da população idosa, e com um desafio de grande impacto não apenas clínico, mas para a saúde pública, e principalmente para as questões bioéticas. Conforme definido pela Organização Mundial da Saúde, é uma abordagem de trabalho em equipe que melhora a qualidade de vida dos pacientes [e de suas famílias] que enfrentam o problema associado às doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação impecável, e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais, espirituais, incluindo o luto (WHO, 2017; SEPULVEDA *et al.*, 2002).

Não há dúvida de que o paciente ao apresentar uma situação crítica [aguda] está diante de uma situação crucial, em que decisões deverão ser tomadas, e, considera-se que um plano de cuidado já tenha sido traçado previamente para quando ocorrer este agravo de saúde. É nesse momento que ocorrem os pedidos de transferência para as UTIs, mas que deveriam ser revistas adequadamente as suas indicações e ponderar os critérios de admissão (Conselho Federal de Medicina, 2016). Isso significa dizer que é legitimada a progressão das doenças crônicas, e que estas comprometem gradualmente a funcionalidade dos pacientes, e também que o evento crítico, muitas vezes fatal, surgirá inexoravelmente com eventos de crises sucessivas – e que não deveria significar uma (re)admissão nas UTIs. É fundamental, nesse momento de crise em que o paciente crônico se torna crítico, que haja uma abordagem inclusiva humanitária, ainda mais ao se perceber o contexto de terminalidade – um apelo real aos cuidados paliativos integrados à terapia intensiva (COOK e ROCKER, 2014): ambas as disciplinas não apresentam fins opostos, e seus objetivos e tratamentos poderão atingir diferentes situações médicas. O desafio (ou arte) é a melhor assistência possível, em opções éticas e medicamente justificáveis com respeito aos desejos, valores e autonomia do paciente (CLEMENS e KLASCHIK, 2007). Aqueles pacientes que receberam cuidados paliativos e

também tiveram cuidados menos agressivos no final da vida, também experimentaram maior sobrevida (TEMEL *et al.*, 2010).

Mas, mesmo considerando os cuidados paliativos como uma prioridade, a eficácia dos métodos, as medidas de instrumentos utilizados, as medidas de resultados e até mesmo os modelos de organizações para a prestação de cuidados paliativos na UTI não foram revisadas, embora estudos anteriores tenham discutido os benefícios ou as desvantagens dos diferentes modelos de cuidados paliativos e as possíveis áreas de melhoria (KAHN e FUCHS, 2007; NGUYEN, WUNSCH e ANGUS, 2010; O'CONNELL e MAIER, 2016).

OPORTUNIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NAS UTIS

Apesar da assistência à saúde consistir em oferecer o cuidado de forma ampla e integrada, ela acaba por ser priorizada para os níveis de maior complexidade, com especial preocupação na prescrição de medicamentos, no uso de ferramentas e dispositivos de alta tecnologia para diagnóstico/terapêutica, configurando menos em cuidados preventivos e primários, e mais numa assistência complexa, hospitalocêntrica e medicalizada. Isso significa dizer que as pessoas buscam, diante desta 'desintegração' do sistema, ser atendidas preferencialmente nos hospitais, em níveis de assistência mais complexos, comumente descritos como centros de referência para os especialistas – provavelmente em consequência à falta de integração assistencial, prevalecendo a proposta de abordagem predominantemente 'técnica', consequência da medicina contemporânea, com foco 'curativo'. Com isso, diante do previamente descrito, não haverá disponibilidade de leitos hospitalares para atender às doenças crônicas que avançam, se tornam complexas, e que devem e podem ser assistidas por uma abordagem mais compreensiva, como um requisito de cuidados holísticos que devem ser oferecido para o alívio do sofrimento, não mais preocupada com a 'cura', mas com a pessoa que sofre com e pela doença, em um modelo satisfatório e proporcional, mas com habilidade para superar as imposições da biotecnologia e o paradigma biopolítico daquela medicina contemporânea (NIEMEYER-GUIMARÃES e SCHRAMM, 2017) – repensar o uso adequado do arsenal

biotecnológico em doenças crônicas avançadas, equilibrando pela intensidade de doença com um enfoque de cuidados integrados, não atentando para dispositivos invasivos, que prolongam e mantêm a vida numa forma *extraordinária*, mas adequando as ações para aliviar o sofrimento e controlar os sintomas. O meio distintamente tecnológico dentro da UTI pode gerar dificuldades para identificar o processo de morte e iniciar um plano de cuidados de fim de vida.

Nas UTIs, muitos destes avanços tecnológicos (ventilação mecânica, dispositivos cardiovasculares, suporte renal substitutivo, suporte nutricional enteral e parenteral) permitiram modificar as disfunções de diversos órgãos em situações críticas resultando em um aumento nas taxas de sobrevivência para a maioria dos pacientes críticos. Alguns destes pacientes que sobrevivem à condição crítica inicial continuam a sofrer com diversas disfunções orgânicas por longos períodos de tempo (semanas-meses) mesmo após a alta da UTI e muitos são portadores de mais de uma doença em estágio avançado de evolução com prognóstico de sobrevivência restrito - terminalidade de doenças, ou até mesmo com grande possibilidade de morte durante a internação hospitalar. Este perfil de pacientes traz à tona a necessidade de reflexão sobre a tomada de decisão diante das situações da terminalidade de doenças e do fim de vida, fazendo com que equipe de saúde, pacientes, e seus familiares confrontem com dilemas bioéticos que resumem os diversos conflitos, e, em repetidas vezes, resultam no aumento da angústia e do sofrimento.

É neste ambiente onde pacientes (e familiares) se deparam com as experiências associadas ao risco de perda da continuidade da vida [do doente], e também com as expectativas acerca da recuperação de condição clínica para o retorno ao convívio com seus familiares após a alta hospitalar. Assim, representa um grande desafio para equipes de saúde destas unidades atingirem a assistência de excelência em saúde, reunindo as competências profissionais necessárias para a garantir a continuidade do tratamento integral destes pacientes e prover uma *comunicação* adequada e eficaz para o amparo de pacientes e familiares.

ASPECTOS BIOÉTICOS

Muitos aspectos bioéticos se destacam na assistência à saúde, no acesso pela comunidade aos cuidados de saúde, ou mesmo nos cuidados em si à pessoa enferma. Nestes contextos, de imediato, destacam-se os princípios morais centrais à ética biomédica denominados *prima facie*: a *autonomia*, ou o respeito à autonomia – uma norma sobre o respeito pela capacidade de tomar decisões de pessoas autônomas; a *beneficência* – um grupo de normas para proporcionar benefícios e para ponderar benefícios contra riscos e custos; a *não-maleficência* – uma norma que previne que se provoquem danos; e a *justiça* – um grupo de normas para distribuir os benefícios, os riscos e os custos de forma justa. Estes são bem característicos da visão ‘*principlista*’ das ações dos homens, nas quais se referem à moralidade dos atos [dos homens] que podem alterar, de forma irreversível, os processos dos sistemas vivos, desde uma perspectiva laica e plural (SCHRAMM, 2015). A beneficência e a não-maleficência tiveram um papel histórico central na ética biomédica, enquanto o respeito pela autonomia e a justiça tiveram destaque mais tarde em consequência ao paradigma biotecnocientífico com a evolução da biomedicina, tendo sido negligenciados pela ética médica tradicional.

Pode não haver uma distinção clara entre regras e princípios. Como descrevem Beauchamp e Childress (2013), ambos são generalizações normativas que orientam a ação, mas as regras podem ser mais específicas quanto ao conteúdo e mais restritas no escopo do que os princípios. Segundo os autores, os princípios são diretrizes gerais – não informam como agir especificamente em cada circunstância como as regras fazem de forma detalhada – e deixam espaço considerável para o julgamento dos casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para poder desenvolver regras e políticas mais detalhadas (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2013). Desta forma, além dos quatro grupos de princípios, determinadas regras são defendidas por estes autores para especificar os princípios e orientar as ações, por exemplo: regras *substantivas* [como diretrizes de ação mais específicas do que princípios abstratos]; regras *de autoridade* [de decisão, ou seja, quem pode e deve executar as ações]; e regras de *procedimentos* [para serem seguidos].

É perceptível, então, que nas relações e interações entre os indivíduos, em especial, no relacionamento médico-paciente, muitos princípios bioéticos, *prima facie* ou não, estarão presentes. Para reflexão do contexto específicos dos pacientes idosos no ambiente da UTI consideraremos, em especial, outros princípios que estão envolvidos, concomitantes ou não aos 4 princípios, nas ações de assistência à saúde: a *vulnerabilidade*, pelo estado da doença crônica crítica, severa e complexa, em estágio avançado; e a *dignidade* da pessoa doente.

DIGNIDADE

O princípio do [respeito pela] *dignidade* humana, direitos humanos e liberdades fundamentais é designado logo no início da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), caracterizada como o "princípio cardinal das normas legais relativas à bioética" (LENOIR e MATHIEU, 2004). Este princípio tem sido fundamental na maioria dos instrumentos internacionais de direitos humanos, notavelmente a proscrição de tratamentos desumanos e degradantes, com risco significativo de estar presente na forma, nível e qualidade da assistência à saúde. Isto é particularmente importante na relação entre as pessoas, em especial para o "cuidar" das pessoas. No caso particular dos cuidados de[em] saúde, considerando esta como um valor moral, como práticas biomédicas associadas a prerrogativas básicas de cada ser humano, existe uma relação direta precisamente com o direito à vida e à integridade física e mental (ADORNO, 2009). Além disso, há uma preocupação especial quando se considera a proteção daqueles que podem ser, ou não são mais, moralmente autônomos, como pessoas idosas com câncer ou falências orgânicas, por exemplo, admitidas nas UTIs como "opção ideal" de cuidado. É exatamente neste momento em que os pacientes / familiares são sufocados pelo paradigma biotecnocientífico e o exercício do binômio biopolítica-biopoder representado pelos profissionais de saúde nesta configuração, a saber, a autoridade paternalista dos médicos (NIEMEYER-GUIMARÃES e SCHRAMM, 2017).

A *dignidade* representa uma condição de não instrumentalização das pessoas, o que é particularmente instrutivo na bioética, como Gracia se referiu

à afirmação *kantiana* de que cada ser dotado de racionalidade existe e deve ser tratado como um fim em si mesmo e nunca apenas como um meio (GRACIA, 2007).

Assim, como todo ser humano tem *dignidade* inerente e deve ser respeitado de forma absoluta, surge o contexto bioético na forma/intensidade da assistência à saúde, particularmente com relação à disponibilidade de desenvolvimentos biotecnológicos que podem modificar o curso da narrativa da vida e também podem verdadeiramente afetar a identidade e a *integridade* da *pessoa*. Isso significa que as pessoas em geral, especialmente os idosos, e mesmo em uma condição de doença, merecem ser *protegidas* de um mau uso das biotecnologias [princípio da *não-maleficência*] (em uma dimensão coletiva da perspectiva da *dignidade*) (BIRNBACHER, 1996). Portanto, ninguém deve ser submetido a qualquer tipo de tratamento de saúde ou práticas biomédicas contrárias à *dignidade* humana que possam expor a riscos sérios sem explicações antecipadas, preparatórias e razoáveis para opções, tipos ou mesmo níveis de cuidados de saúde, como, por exemplo, sem de fato um consentimento informado prévio [princípio do *respeito à autonomia*].

A grande contribuição para aumentar o valor de uma relação médico-paciente na prática médica diária é especificamente a percepção do ser humano como um fim em si, levando em consideração que cada paciente, independentemente do seu diagnóstico, nunca será "doente" ou "doença, enfermidade", ou apenas um "caso, condição clínica" ou um "número do leito, prontuário". Na verdade, ele[a] representa sempre uma *pessoa* com história única – narrativa própria, na condição *permanente* por cuidado e suporte diante da doença e da morte, que deverão ser sempre prioritários pelo simples fato de que não há qualquer certeza sobre a cura das enfermidades ou da morte evitada. Na verdade, como Callahan comenta, estas eventualmente poderão e devem triunfar, mas os triunfos sobre o adoecimento e a morte são sempre temporários. Ele considera um apelo fundamental a um sistema de cuidados de saúde, que possa ser parte de, e possa atender as necessidades de um sistema político social mais amplo, e que permita garantir um nível minimamente decente de cuidados para todos [ética do cuidado] (CALLAHAN, 1990).

VULNERABILIDADE

Como Neves descreve, "vulnerabilidade" tem sua origem no termo latino *vulnus* ['ferida'], e, portanto, pode representar a 'susceptibilidade de ser ferido' (NEVES, 2009). A 'ferida', de modo simbólico, faz parte do sofrer, que surge relacionada ao *agir*. Dessa forma, atividade e passividade, agir e sofrer, tentam descrever o mecanismo sobre a *vulnerabilidade*. Isso pode representar um duplo sentido do sofrer, enquanto receptividade [e/ou susceptibilidade] como consequência da iniciativa [de uma ação], mas também o sofrimento em si, pelo seu caráter penoso. Callahan definiu sofrimento como uma experiência de impotência, como prospecto de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida como vazia de sentido. O sofrimento é mais global que a dor, e fundamentalmente, sinônimo de qualidade de vida diminuída (CALLAHAN, 1995). Assim, *vulnerabilidade* pode ser 'ferida' e 'sofrimento', considerando tanto passividade [ação] e receptividade [susceptibilidade] (RENAUD, 2008).

Este significado do conceito e noção de *vulnerabilidade* surgiram no campo da bioética no Relatório *Belmont* [1978], identificando alguns indivíduos e populações *vulneráveis* no âmbito da experimentação humana, possivelmente necessária a *proteção* (relacionado à "avaliação de riscos e benefícios" – princípios de *beneficência* e *não-maleficência*; e "consentimento informado" – princípio do *respeito à autonomia*) aos mais expostos e mal defendidos contra o maltrato e o abuso de outros. Com isso, o que torna indivíduos ou grupos vulneráveis são aqueles expostos [susceptíveis] à 'opressão' – ações danosas às pessoas por resultado de [ação, ou agir] repressão dos mais poderosos [nas relações de cuidado à saúde das pessoas, configuram o chamado exercício do binômio biopolítica-biopoder, ao se controlar as ações sobre doença/saúde nos corpos das pessoas] contra os mais fracos (MACKLIN, 2009). Há também a condição de *fragilidade*, quando se compreende as variações do desenvolvimento humano, ao salientar o fato de que o avanço da idade corresponde a uma tendência natural e crescente de *vulnerabilidade* e limitação. Este desenvolvimento comporta um caráter finito, pela provável e acentuada diminuição de potencial de desenvolvimento e aumento de *vulnerabilidade* por fatores biológicos, ambientais e evolutivos (FONSECA, 2008).

O mesmo poderá ser dirigido no âmbito dos cuidados à saúde em geral, não apenas pelo padrão de qualidade do cuidado, mas também pelas opções terapêuticas. Quando idosos com doença avançada, especialmente câncer e falências orgânicas, são submetidos às propostas de tratamento convencional [refere-se à medicina contemporânea e às biotecnologias], predominantemente com foco curativo, ‘modificador’ da doença – diante do avanço biomédico, e no que diz respeito a atenção à saúde de ‘caráter’ *médico*, condicionada à prestação da assistência centrada na autoridade médica [aquele que prescreve o arsenal farmacêutico e que atende nos centros/complexos hospitalares] – sem uma proposta e sem integração de outras abordagens como, por exemplo, a proposta dos cuidados paliativos, há que refletir se não há de fato uma atuação paternalística – *biopoder*, diante da *vulnerabilidade* desses doentes. E tais atitudes paternalísticas, aparentemente benéficas, podem não passar de absoluta falta de confiança na capacidade das pessoas, ou seus representantes, levando às pessoas a não tomarem suas próprias decisões. Callahan descreve que os avanços médicos – proporcionada pelas biotecnologias – exigiram um alto custo humano, criando um maior senso de risco e vulnerabilidade e resultando em um crescente medo do envelhecimento e da morte. Ele argumenta ainda por uma necessária mudança na compreensão deste progresso médico como um "esforço para determinar a melhor forma de viver dentro dos limites de um corpo finito e recursos finitos" (CALLAHAN, 1995).

Assim, o princípio da *vulnerabilidade* visa garantir o respeito pela *dignidade* humana nas situações em que os princípios da *autonomia* e do consentimento se apresentem de forma insuficiente. Como ressalta Neves (2006), "o princípio do *respeito pela vulnerabilidade* humana e pela *integridade* individual articula-se com o da *dignidade* humana, cujo o valor incondicional da pessoa é reforçado com a exigência da sua *inviolabilidade*". A *vulnerabilidade* deve ser considerada condição permanente e intrínseca da própria condição humana, e, pelo ponto de vista de sua finitude e fragilidade está exposta de forma permanente a ser acometida, ou “ferida”, e jamais pode ser eliminada. Os doentes crônicos, comumente os pacientes idosos com condições de doença avançada, correspondem aos grupos especialmente vulneráveis, que devem ser ‘protegidos’ sempre que sua *vulnerabilidade* intrínseca se agravar por várias circunstâncias, como nas condições críticas –

correspondente aos exageros da assistência à saúde [uso desproporcionado dos recursos – uma ação *extraordinária*] resultando em admissões em UTIs, e, portanto, devendo ser revista adequadamente a qualidade do amparo às pessoas (NEVES, 2006).

CUIDADOS PALIATIVOS INTEGRADOS

Os doentes terminais, cientes ou não de seus prognósticos, são pessoas fragilizadas e que necessitam de cuidados adaptados às suas necessidades, e não de tratamentos agressivos, intensivos, muitas vezes fúteis. É fundamental o enfoque na correção adequada da sintomatologia que causa aflição, angústia e que compromete a qualidade de vida dessas pessoas.

O cuidado paliativo, como previamente enunciado, é uma especialidade médica e uma abordagem que se concentra em elementos capitais, como o alívio impecável da angústia dos sintomas; a comunicação e esclarecimento sobre os objetivos do cuidado; o alinhamento do tratamento com os valores e as preferências do paciente; o [re]planejamento na transição dos cuidados; o suporte emocional tanto para o paciente como para a família ao longo da trajetória da doença, em especial, no momentos de crise; a supervisão e ajuda nas tarefas cotidianas, facultando a presença de familiares e amigos de acordo com desejos do paciente; a assistência espiritual e religiosa solicitada pelo paciente.

Cada vez mais, este tipo de cuidado é visto como um componente *essencial* do atendimento abrangente para todos os pacientes com doença crítica, incluindo aqueles que recebem terapias restauradoras ou sustentadoras da vida [*modificadoras* de doença], provando ser um percurso de melhor qualidade para os pacientes que se beneficiam deste cuidado. À medida que a doença grave entra na fase crônica [risco de eventos frequentes de crise que poderão ou não coincidir com o evento fatal e morte], uma atenção especial aos princípios dos cuidados paliativos é responsabilidade primordial para todos os clínicos da equipe de saúde. As evidências sugerem que a integração precoce dos cuidados paliativos pode aumentar a eficácia do tratamento dirigido por doença para pacientes com doenças graves e complexas, melhorando a qualidade de suas vidas, apoiando suas famílias e promovendo o uso eficiente e

apropriado de recursos de elevado custo (NELSON e HOPE, 2012).

BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

A relação médico e paciente, que surge diante da perda da qualidade da saúde e o surgimento de um estado de doença por um diagnóstico estabelecido ou em investigação, se manifesta contratualmente sob a *confitualidade* da insegurança, do medo e da dor, da esperança, pelo cenário clínico de enfermidade, e a discreta e imponente prepotência de orientação médica no objetivo de cura. A bioética surge de forma oportuna, pertinente e legítima ao permitir analisar, descrever, compreender e tentar resolver os possíveis, e não raros, conflitos de valores e interesses desta relação entre profissionais da saúde e as pessoas doentes que se encontram em uma condição de vulnerabilidade. A bioética é a disciplina que se refere à moralidade dos atos humanos, e que permite ainda orientar nesses casos determinados de incurabilidade para o simples ato de cuidar do paciente, o que inclui os cuidados paliativos (SCHRAMM, 2001; 2002; 2015). Numa perspectiva de *proteção*, caberia à bioética questionar sobre os significados de viver e morrer dignamente, e sobre o limite instável entre salvar e agredir, entre cuidar e manter a vida a qualquer custo, inconsequente, subjugando às angústias e aos sofrimentos. Tais ações tornam os pacientes totalmente dependentes aos dispositivos artificiais, e os condenam à ‘institucionalização’ ao afastar do ambiente familiar. É com base nesse cenário que a bioética da proteção vem discutir a assistência em UTIs – a obstinação terapêutica pelos desvios de interseção biotecnológica, o incontrolável desejo dissimulado por uma obrigação perversa para o enfrentamento da morte (SIQUEIRA-BATISTA, 2008).

Se se tomar a qualidade da iniciativa da ação humana em atender a pessoa enferma, utilizando o conhecimento científico sobre os recursos, teórico e prático, e a habilidade em utilizá-los, guiada pelo princípio ‘primordial’ da *sacralidade da vida*, entende-se este ato como moralidade. Ao avaliar a qualidade de uma ação moral, com determinado juízo de valor, se permite dizer se tal ação está ou não correta, se é ou não justa, tendo-se em conta as boas intenções, mas também suas consequências [boas ou más], em determinada ação conflituosa. Em um primeiro momento, toda ação em prol da vida é vista

como uma ação moral ‘justa, boa e correta’ [princípio da *beneficência*]. Porém, as sociedades contemporâneas, democráticas e pluralistas, têm uma diversidade moral, cultural, filosófica e comunitária, e, portanto, apresentam suas concepções de fatos, assim como suas próprias soluções, que podem divergir do sistema de valores fundamentados, por exemplo, no princípio da *sacralidade da vida*. É por esta diversidade que, diante do ‘imperativo biotecnológico’ proveniente da evolução da biomedicina, e constatada pela revolução da longevidade, constitui-se o ‘imperativo metodológico capital’ – métodos multi, inter e transdisciplinares de comunicação ou negociação que pretendem resolver as situações de conflito (HOTTOIS, 2003). A questão é se os meios de assistência à saúde em ‘prol da vida’, convencionado pela medicina tecnológica contemporânea, conseguem atender às expectativas sobre o cuidado dos idosos com doenças críticas crônicas, como no caso de pacientes admitidos em unidades para tratamento ‘padronizado’ para condições aguda.

Os pacientes que estão agudamente enfermos recebem todos os procedimentos necessários ao resgate, restabelecimento e suporte de vida, e estes também acabam por serem instituídos na mesma proporção e intensidade aos idosos portadores de doenças crônicas e incuráveis, como neoplasias, falências orgânicas e condições neurodegenerativas, sendo admitidos nas UTIs quando críticos ou em intercorrências clínicas [os eventos de crise nas trajetórias das doenças], sem uma detalhada reavaliação sobre critérios e indicação desta assistência neste contexto (Conselho Federal de Medicina, 2016). O fato é que os desfechos entre eles [pacientes agudos e crônicos] diferem, já que os pacientes crônicos sofrem em um percurso cíclico e sem *dignidade* nessas unidades fechadas, muitas vezes em estado de falência (insuficiência) orgânica prolongada, não raro em condição vegetativa [persistente ou permanente]. Onde se sustenta tal obstinação terapêutica? Por que este conflito entre os significados da vida e da morte? Estas ações se baseiam em qual modelo de moralidade? Diante deste despreparo, uma medicina exclusivamente técnica é praticada sem compaixão, sem conforto e sem a mínima qualidade considerada para a sustentação da vida nestas condições, restando mais sofrimento e angústia, ao se prolongar de forma insensata o processo de morrer para o paciente e sua família (de SIQUEIRA, 2011). Esta sensação de poder ilimitado pelas possibilidades da ciência médica

contemporânea, pelo aparato biotecnológico disponível nas UTIs para evitar ao máximo a morte, leva a distanásia, forma mais angustiante de sofrimento (SIQUEIRA-BATISTA, 2008).

Os processos de vida e de morte são experiências da existência humana, mediadas pela finitude, e, portanto, os seres humanos são submetidos aos efeitos do tempo, tornando-os conscientes da *vulnerabilidade*. Com isso, os pacientes, que são o motivo central do ofício na área de saúde, dão legitimidade à assistência prestada pelos profissionais baseada no princípio ético da *prática do cuidado*. Desta forma, retomando ao conceito de respeito à *vulnerabilidade* dos pacientes, o termo '*proteção*' constitui o princípio moral de maior importância, ao orientar o agir com os semelhantes, objetos de consideração, apreço e compaixão (SCHRAMM, 2002).

Desta forma, se propõe a Bioética de *Proteção*, ao se considerar uma ética minimamente aplicável às sociedades contemporâneas, pelas necessidade e possibilidade de reconstrução de acordos ou consensos na orientação dos conflitos de interesses e de valores, diante da situação de '*vulneração*' aos pacientes admitidos com doenças crônicas em unidades fechadas '*monitorizadas*' [para pacientes com condições agudas] onde se utilizam procedimentos de alta complexidade diagnóstica e terapêutica.

Ao considerar o termo '*vulneração*', refere-se ao ato de se instituir ações extraordinárias, excessivas no nível da assistência, para a correção do desequilíbrio ou restauração da saúde das pessoas enfermas, e, portanto, expostas, vulneráveis pela condição frágil que esta condição impõe, ampliando a incapacidade para se protegerem por seus próprios atos ou decisões para a melhor escolha de abordagem ou forma do cuidado a receber. Pode-se considerar uma valorização de determinados princípios com um enfoque exagerado [do princípio] da *sacralidade da vida*, associado a[o princípio da] *beneficência* em uma perspectiva enviesada para se justificar manter/sustentar a vida 'a qualquer custo', e no outro extremo, não menos importante mas enfraquecidos diante deste contexto, há [o princípio d]a *qualidade de vida* e a *não-maleficência* como diretrizes para as ações [prioritárias] de conforto e alívio do sofrimento – em sintonia com os princípios dos *cuidados paliativos*, ao serem reconhecidos o processo do morrer e a finitude. Os médicos são

humanos, e isso lhes dá um impacto pessoal quando as circunstâncias tornam difícil cumprir seus compromissos éticos e oferecer os melhores cuidados possíveis (DZAU, KIRCH e NASCA, 2018). A *proteção* tem como desafio considerar um “mínimo” moral indispensável para a vida social organizada, capaz de resolver os conflitos que surgem nela e por ela, com especial atenção pela sua fragilidade (D'ARCO *et al.*, 2016; SCHNEIDERMAN, 2011).

CONCLUSÃO

Aqueles pacientes acometidos por doenças crônicas e críticas que se encontram no fim de vida são pessoas que necessitam de acompanhamento, cuidado adequado e apoio ao longo de seus percursos de vida. É evidente que merecem tratamento que priorize a *dignidade*, que atentem para o sentido da vida para a pessoa e sua biografia, com especial atenção na preservação da *integridade* moral e humana, e buscando não negligenciar a condição de *vulnerabilidade*, e priorizando seus valores, desejos e respeito à *autonomia* na tomada de decisão.

É crucial evitar o falso paternalismo, que caminha junto às ações em prol do desenvolvimento científico e da negação da morte. Diante das opções tradicionais de assistência a saúde, ao se considerar e propor os cuidados paliativos integrados buscar-se-á a *proteção* dos pacientes mais vulneráveis [*beneficência*], e evitar-se-á a *vulneração* pelas medidas obstinadas de cuidado com foco em doença e com uso desproporcional dos suportes artificiais para a manutenção da vida, frequente nas UTIs [*não-maleficência*], e que tem como objetivo prolongar a vida a todo custo, postergando e não considerando a morte como evento natural.

A Bioética de Proteção tem papel fundamental na ponderação dos aspectos de cuidados à saúde relacionados aos pacientes vulneráveis e ‘vulnerados’, porque permite esta reflexão sobre a *vulnerabilidade*, *integridade* e a *dignidade* humanas, valoriza os cuidados continuados nas condições de terminalidade das doenças críticas crônicas, e nas alternativas pela perspectiva dos cuidados paliativos que surgem para diminuir ou anular o sofrimento humano, ao dar resposta à obstinação terapêutica e rejeitar falsas propostas de negação da morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In ten HAVE, H.A.M.J. & JEAN, M.S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles an application*. Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- ALBERS, G.; HARDING, R.; PASMAN, H. R. W.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D.; HALL, S.; TOSCANI, DELIENS, L. What is the methodological rigour of palliative care research in long-term care facilities in Europe? A systematic review. *Palliative Medicine*, 26 (5), 722–733, 2012.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo: Edições Loyola, 3ª edição, 2013.
- BIRNBACHER, D. Sanctity of life and Human Dignity. In BAYERTZ, K. (Ed.), *Ambiguities in the concept of Menschenwürde* (p. 107–121). Dordrecht: Kluwer, 1996.
- BYNUM, J. P. W.; MEARA, E.; CHANG, C. -H.; RHOADS, J. M. *Our Parents, Ourselves: Healthcare for Aging Population*, 2016. Acesso em 12 Julho, 2018 em <http://www.dartmouthatlas.org/publications/reports.aspx>
- CALLAHAN, D. *Modernizing Mortality: Medical Progress and the Good Society*. The Hastings Center Report, 20 (1), 28–32, 1990.
- CALLAHAN, D. *Setting limits: medical goals in an aging society*. Washington: Georgetown University Press, 1995.
- CLEMENS, K. E.; KLASCHIK, E. Palliative Medicine and Intensive Care Medicine – Two Sides of the Same Coin? *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (4), 345–346, 2007.
- COOK, D.; ROCKER, G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *The New England Journal of Medicine*, 370 (26), 2506–2514, 2014.
- CFM. (2016). Conselho Federal de Medicina. Acesso em 8 Janeiro, 2018, em <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>
- COOMBS, M.; LONG, T. Managing a good death in critical care: can health policy help? *Nursing in Critical Care*, 13 (4), 208–214, 2018.
- D'ARCO, C.; FERRARI, C. M. M.; CARVALHO, L. V. B. de; PRIEL, M. R.; PEREIRA, L. L. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *Mundo Saúde*, 40 (3), 382–389, 2016.
- DE SIQUEIRA, J. E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In MORITZ, R.D. (orgs.). *Conflitos bioéticos do viver e do morrer* (p. 15–24). Brasília: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina, 2011.
- DZAU, V. J.; KIRCH, D. G.; NASCA, T. J. To Care Is Human – Collectively Confronting the Clinician–Burnout Crisis. *The New England Journal of Medicine*, 378 (4), 312–314, 2018.
- FISCHBERG, D.; MEIER, D. E. Palliative care in hospitals. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20 (4), 735–751, 2004.
- FONSECA, A. M. Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade. In CARVALHO, A.S. (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.
- GRACIA, D. As Fundamentações Idealistas: “Deve, logo é.” In *Fundamentos de Bioética* (p. 442–448). Coimbra: Gráfica de Coimbra 2nd Ed., 2007.
- HOTTOIS, G. Metodologia Bioética. In HOTTOIS, G.; MISSA, J.N. *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.
- HUA, M.; WUNSCH, H. Integrating palliative care in the ICU. *Current Opinion in*

- Critical Care, 20 (6), 673–680, 2014.
- KAHN, JM.; FUCHS, B.D. Identifying and implementing quality improvement measures in the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, 13, 709–713, 2007.
- LENOIR, N.; MATHIEU, B. *Les norms internationales de la bioéthique*. Paris: Presses Universitaires de France, 2004.
- MACKLIN, R. Quem são os vulneráveis? In OSELKA, G. (Ed.), *Entrevistas exclusivas com grandes nomes da Bioética* (p. 175). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2009.
- NELSON, J.E.; ANGUS, D.C.; WEISSFELD, L.A.; PUNTILLO, K.A.; DANIS, M.; DEAL, D.; et al. J. End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey*. *Critical Care Medicine*, 34 (10), 2547–2553, 2006.
- NELSON, J. E.; HOPE, A. A. Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respiratory Care*, 57 (6), 1004–1012, 2012.
- NEVES, M.P. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. In ten HAVE, H. A. M. J. & JEAN, M. S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and application* (p. 155–164). Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- NGUYEN, Y.-L.; WUNSCH, H.; ANGUS, D.C. Critical care: the impact of organization and management on outcomes. *Current Opinion in Critical Care*, 16 (5), 487–492, 2010.
- NIEMEYER-GUIMARÃES, M.; SCHRAMM, F. R. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection. *Palliative Care: Research and Treatment*, 9, 1–6, 2017.
- O'CONNELL, K.; MAIER, R. Palliative care in the trauma ICU. *Current Opinion in Critical Care*, 22 (6), 584–590, 2016.
- RENAUD, M. *Solicitude e Vulnerabilidade*. In CARVALHO, A.S. (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.
- SCHNEIDERMAN, L. J. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Journal of Bioethical Inquiry*, 8 (2), 123–131, 2011.
- SCHRAMM, F. R. Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético (p. 109–127). In ODA, L.M. (Ed.) *Biosafety of transgenic organisms in human health products*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.
- SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Bioethical principles in public health: limitations and proposals. *Cadernos de Saúde Pública*, 17 (4), 949–956, 2001.
- SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48, 17–20, 2002.
- SCHRAMM, F. R. Bioética de la protección, vulnerabilidad y amenaza desde una perspectiva laica. *Diálogo Político*, 20, 33–48, 2002 (b).
- SCHRAMM, F. R. *Três ensaios de Bioética*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015.
- SIQUEIRA-BATISTA, R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas (p. 148–163). In SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- SEPULVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA, T.; ULLRICH, A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 91–96, 2002.

TEMEL, J. S.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, J. A.; LYNCH, T. J. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small–Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 733–742, 2010.

UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care, 2017. Acesso em 9 Julho, 2018 em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Artigo II. Identificação de idosos com câncer em necessidade de avaliação para Cuidados Paliativos em UTI: comparação entre subgrupos de ‘Alta’ e de ‘Óbito’.

Resumo

Introdução: A evolução da ciência médica, a sofisticação da biotecnologia, dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos deram aos médicos uma enorme variedade de recursos para controlar e gerenciar as condições agudas dos pacientes. Por outro lado, o ato médico perdeu algumas das dimensões empáticas e humanas da relação médico-paciente. O cuidado paliativo (CP) traz à luz a dimensão moral e humana do cuidado e reduz muito o sofrimento do paciente. A evidência de que a maioria das mortes em tratamento geriátrico segue um declínio prolongado é passível de cuidados paliativos.

Objetivos: identificar pacientes idosos com câncer admitidos na UTI com necessidade de avaliação para cuidados paliativos

Métodos: Informações demográficas e de resultados (óbito ou alta hospitalar) foram registradas prospectivamente para pacientes idosos (≥ 65 anos) com câncer em uma UTI geral. Os dados foram coletados para escores prognósticos de doença aguda (*Simplified Acute Physiology Score* [SAPS3], *Sepsis-related Organ Failure Assessment* [SOFA], *comorbidity indices* (índice geriátrico de comorbidades [IGC], índice de comorbidade de Charlson [ICC]), desempenho da funcionalidade – *performance status* [PS] (*Eastern Cooperative Oncology Group* [ECOG], desempenho pelo *Karnofsky* [KPS], desempenho pelo escala paliativa - *Palliative Performance Status* [PPS]) e os critérios do *Center to Advance Palliative Care* [CAPC] para avaliação de cuidados paliativos no momento da admissão [PC1] e durante a permanência hospitalar [PC2]. Os testes *Student-t*, *Mann-Whitney*, *qui-quadrado*, *Fisher* e *Spearman* foram utilizados para análise dos dados.

Resultados: 71 pacientes (48% homens), mediana de 77 ± 7 anos (variação 65-93) foram admitidos no hospital durante 8 meses. Neoplasias gastrointestinal (26/71; 37%) e urológica (15/71; 21%) foram as mais comuns, a mediana de 33 meses após o diagnóstico (intervalo 1-170). 35/71 (49%) documentaram pedidos de não ressuscitar. Escores prognósticos e índices de comorbidade não diferiram estatisticamente entre desfechos de alta (32/71; 45%) e de óbito (39/71; 55%) (SAPS3 $P = 0,31$; SOFA $P = 0,41$; CCI $P = 0,85$; GCI $P = 0,94$). PC1 e PC2 correlacionaram-se com o IGC ($r = 0,326$; $P = 0,005$; $r = 0,262$; $P = 0,027$). PC1 correlacionou-se com os escores prognósticos (SAPS3 $r = 0,236$; $P = 0,047$; SOFA $r = 0,263$; $P = 0,027$). PC2 correlacionou-se com PS (KPS $r = -0,413$; $P = 0,0003$; PPS $r = -0,505$; $P = 0,0001$) e escores prognósticos (SAPS3 $r = 0,321$; $P = 0,006$; SOFA $r = 0,343$; $P = 0,003$).

Conclusão: Os escores PS e de prognósticos mostraram correlação com os critérios de avaliação de cuidados paliativos em idosos com câncer admitidos na UTI. Parece coerente considerar uma abordagem alternativa ao tratamento, em vez da resposta típica das intervenções de prolongamento de vida para os pacientes idosos com câncer nas UTIs.

Palavras-chave: idoso, câncer, terapia intensiva, cuidados paliativos, cuidados integrados.

Title: Identifying elderly persons with cancer in need of Palliative Care assessment in the ICU setting: comparison between 'Discharge' and 'Death' subgroups

Abstract

Background: The evolution of medical science, the sophistication of biotechnology, of diagnostic and therapeutic procedures has given doctors an enormous array of resources with which to control and manage acute conditions of patients. On the other hand, the medical act has lost some of the empathetic and human dimensions of the patient-doctor relationship. Palliative treatment brings to light the moral and human dimension of care, and greatly reduces patient suffering. The evidence that the majority of deaths in geriatric care follows a prolonged decline is amenable for palliative care.

Aims: To identify elderly patients with cancer admitted to the ICU in need for palliative care assessment.

Methods: Demographic and outcome (death or hospital discharge) information were recorded prospectively for elderly patients (≥ 65 years [y]) with cancer in a general ICU. Data was collected for prognostic scores of acute illness (Simplified Acute Physiology Score [SAPS3], Sepsis-related Organ Failure Assessment [SOFA], comorbidity indices (Geriatric comorbidity index [GCI], Charlson comorbidity index [CCI]), performance status [PS] (Eastern Cooperative Oncology Group [ECOG], Karnofsky Performance Status [KPS], Palliative Performance Status [PPS]) and Center to Advance Palliative Care [CAPC] criteria for palliative care assessment at the time of admission [PC1] and during hospital stay [PC2]. Student-*t*, Mann-Whitney; *chi*-squared, Fisher tests, and Spearman correlation were used to analyze data.

Results: 71 patients (48% male), median of 77 ± 7 y (range 65-93) were enrolled/hospitalized during 8 months. Gastrointestinal (26/71; 37%) and urological (15/71; 21%) cancers were the most common, median of 33 months from diagnosis (range 1-170). 35/71 (49%) documented eligibility for do-not-resuscitate orders. Prognostic scores and comorbidity indices did not differ statistically between discharge (32/71; 45%) and death outcomes (39/71; 55%) (SAPS3 $P = 0.31$; SOFA $P = 0.41$; CCI $P = 0.85$; GCI $P = 0.94$). PC1 and PC2 correlated to GCI ($r = 0.326$; $P = 0.005$; $r = 0.262$; $P = 0.027$). PC1 correlated to prognostic scores (SAPS3 $r = 0.236$; $P = 0.047$; SOFA $r = 0.263$; $P = 0.027$). PC2 correlated to PS (KPS $r = -0.413$; $P = 0.0003$; PPS $r = -0.505$; $P = 0.0001$) and prognostic scores (SAPS3 $r = 0.321$; $P = 0.006$; SOFA $r = 0.343$; $P = 0.003$).

Conclusion: PS and prognostic scores have shown correlation with criteria for palliative care assessment of elderly patients with cancer admitted to the ICU. It seems coherent to consider an alternative approach to treatment rather than the typical response of life-prolonging interventions for the chronically ill elderly cancer patients presenting in the ICUs.

Keywords: elderly, cancer, intensive care, palliative care, integrated care.

Introdução

O rápido processo de envelhecimento populacional trouxe sérios desafios para as políticas de saúde, ainda mais se considerarmos a transição epidemiológica, constituída pelo incremento da esperança de vida e com aumento da incidência das doenças crônicas não-transmissíveis. No caso do câncer, maior causa de morbidade e mortalidade na população mundial - e com aumento previsto de aproximadamente 70% dos números de casos para as próximas duas décadas - percebeu-se um avanço significativo da biomedicina, correspondente à proposta de cuidados à saúde, o que possibilitou maior controle da doença oncológica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Aquele fenômeno da transição também implicou em maior fluxo dos sistemas de saúde para admitir contingente ainda maior dessa população doente pelo sistema de saúde hospitalocêntrico que oferece níveis de suporte mais complexos, e, em especial, as Unidades de Terapia Intensiva [UTIs], o que também contribuiu para a redução da mortalidade de pacientes críticos com câncer (THIERY, 2005; FREITAS, 2009). Porém, com a demanda crescente, os critérios de admissão desses pacientes oncológicos em UTI careceram de revisão (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016). De fato, pacientes idosos terminais ainda são frequentemente encaminhados aos hospitais, apesar da preferência por permanecerem em casa (KNAUS, 1995; HEYLAND, 2013; HEYLAND, 2017). Uma avaliação cuidadosa é imprescindível para entender a complexa interação da condição clínica e suas possíveis complicações agudas com o estágio de doença, o comprometimento da funcionalidade, e o reconhecimento do prognóstico. Ademais, identificar as preferências e os valores pessoais envolvidos e reconhecê-los para proporcionar a melhor qualidade de vida na perspectiva da pessoa doente é

fundamental, antes de indicar a admissão hospitalar e internação nas UTIs (CALLAHAN, 1995).

Assim, fortalecida pelo desenvolvimento biomédico, há uma atitude padronizada por cuidados médicos convencionais, procedendo-se muitas vezes em cuidados extraordinários para idosos com diversas condições crônicas. Nesses casos, portanto, deveriam ser priorizados os cuidados paliativos integrados [CP], ainda mais se tal suporte ocorrer no ambiente de terapia intensiva (NELSON, 2012; ALDRIDGE, 2016). A diferença não é entre tratar/curar e não fazer mais nada, como muitos profissionais de saúde consideram os cuidados paliativos, – a diferença está nas prioridades. Quando se apresentam cuidados convencionais, estes têm foco na doença, e o objetivo sempre é prolongar a vida. Com efeito, da mesma forma que a vigência do paradigma biotecnocientífico contribuiu no processo de envelhecimento populacional, e implicou na modificação do perfil epidemiológico, vem à tona o problema desta obstinação por cuidados curativos (D'ARCO, 2016; SORTA-BILAJAC, 2005). Muitas vezes pacientes e familiares não se resignam à incurabilidade de suas doenças, e também tardam a perceber que determinados esforços raramente produzem efeitos em pacientes terminais [cirurgias, quimioterapias, admissões em UTI], e acabam por sacrificar a qualidade da existência no presente com tais intervenções médicas em troca da chance de ganhar mais tempo no futuro (GAWANDE, 2015). Deve-se, portanto, abordar as perguntas acerca de em que circunstâncias ainda serão aplicáveis os cuidados intensivos, e se há espaço para cuidados paliativos, com o foco da atenção centralizado nos valores da pessoa doente e não mais limitada à doença (SOARES, 2007a; 2007b; FRIST, 2015).

Objetivo

Identificar o perfil dos pacientes idosos com doença oncológica que são admitidos na UTI, e correlacionar com critérios de indicação de cuidados paliativos.

Metodologia

Trata-se de um estudo de campo, transversal, realizado com base em critérios para os cuidados paliativos avaliados em uma coorte de idosos com câncer em um hospital privado nível terciário, e que foram admitidos na UTI. Os pacientes foram classificados por escores de gravidade – SOFA (*Sequential Organ Failure Assessment* – escore de falência orgânica sequencial) (VINCENT, 1998) e SAPS3 (*Simplified Acute Physiology Score* – escore de estado fisiológico agudo simplificado) (METNITZ, 2005; MORENO, 2005), e por escores de funcionalidade [PS]: *performance status* – grau de desempenho do *Eastern Cooperative Oncology Group* [ECOG] (Anexo 1) (OKEN, 1982), escala de *Karnofsky* [KPS – *Karnofsky Performance Scale*] (Anexo 2) (KARNOFSKY & BURCHENAL, 1949) e *Palliative Performance Scale* [PPS] (Anexo 3) (VICTORIA HOSPICE SOCIETY, 2001; MACIEL, 2012). Em seguida, foram comparados e correlacionados com os critérios para indicação dos CP (Anexos 4, 5) (WEISSMAN & MEIER, 2011). Os dados nosológicos, os tempos de permanência na UTI e no hospital, o grau e o tipo dos recursos utilizados e o desfecho desses pacientes foram analisados na amostra geral, e comparados por desfecho - subgrupos que obtiveram “alta” ou “óbito”; e por subgrupos com ou sem perfil “DNR”. Este é o subgrupo correspondente aos pacientes que manifestaram por ‘*do not resuscitate*’ (DNR), referido pelo próprio paciente e/ou seu representante legal para que não se iniciasse manobras de ressuscitação cardiopulmonar

(RCP) em um evento esperado de parada cardiorrespiratória (PCR). O termo “DNR”, para fins de identificação de subgrupos, também correspondeu àqueles pacientes reconhecidos e definidos em fase avançada de doença, e sem indicação de tratamento curativo, e, portanto, sem indicação de realizar os procedimentos ou manobras de RCP em um evento de PCR esperado.

Materiais: trata-se de um estudo transversal realizado em um hospital privado de 350 leitos, 112 leitos de unidades fechadas (UTIs), situado na zona norte da cidade do Rio de Janeiro, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sistema da Plataforma Brasil [parecer consubstanciado de número 466.896 / CAAE 22679513.0.0000.0062] (ANEXO). O local é uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Geral com 11 leitos. A amostra foi de pacientes selecionados ao longo de 10 meses, entre agosto de 2013 e julho de 2014, de forma prospectiva e observacional. Foram incluídos os pacientes idosos com idade superior ou igual a 65 anos com doença oncológica; e foram excluídos os pacientes com óbito em 12 horas da admissão na UTI.

Métodos: dados nosológicos foram coletados através do software *EpiMed Monitor*[®], sendo calculados os escores de gravidade clínica [prognóstico], e outros dados de admissão na UTI, tais como: diagnósticos, readmissão, complicações, pequenas intervenções cirúrgicas, exames de imagem, uso de antibióticos, hemotransfusões, parada cardiorrespiratória (PCR) e manobras de ressuscitação cardiopulmonar (RCP), se havia ordem para não ressuscitar (DNR – *do not resuscitate*), tempos de permanência (LOS – *length of stay*) na UTI e no hospital. A funcionalidade (PS – *performance status*) para doença oncológica e os critérios para CP foram avaliados na admissão [CP I] e ao longo da permanência na UTI [CP II] entre o quinto e o sétimo dia (Anexos 4, 5). Esses

foram correlacionados com os escores de gravidade clínica e funcionalidade (PS) (Anexos 1, 2, 3). O grau e tipo de recursos diagnósticos e terapêuticos também foram identificados e descritos, e correlacionados com o desfecho (alta/óbito). Subgrupos de pacientes com desfecho 'alta' e 'óbito', e com e sem perfil 'DNR' foram comparados.

As doenças crônicas foram descritas pelo Índice de Comorbidades de *Charlson* [ICC] (Anexo 6) (CHARLSON, 1987) e pelo Índice Geriátrico de Comorbidades [IGC] (Anexo 7) (ZEKRY, 2009).

Análise estatística: a análise descritiva é apresentada na forma de tabelas dos dados observados, expressos pela média, desvio padrão, mediana, amplitude interquartílica (AIQ), mínimo e máximo para dados numéricos, e frequência (n) e percentual (%) para dados categóricos.

A análise inferencial foi composta pelos seguintes métodos:

- a comparação dos escores e das variáveis clínicas e laboratoriais entre os desfechos (óbito e alta) e 'DNR' (sim e não) foi analisada pelo teste *t* de *Student* para amostras independentes ou de *Mann-Whitney* para dados numéricos e pelo teste de *qui-quadrado* (χ^2) ou exato de *Fisher* para dados categóricos; e
- o coeficiente de correlação de *Spearman* foi utilizado para medir o grau de associação entre as pontuações dos critérios para CP I e de CP II com variáveis numéricas.

Foram utilizados métodos não-paramétricos, pois algumas variáveis não apresentaram distribuição normal (Gaussiana) devido a assimetria e a rejeição do teste de normalidade de *Shapiro-Wilks*. O critério de determinação de significância adotado foi o nível de 5%. A análise estatística foi processada pelo *software* estatístico SAS[®] versão 6.11 (SAS Institute, Inc., Cary, North Carolina).

Cálculo amostral: o estudo é do tipo transversal, tendo como objetivo primário verificar se existe correlação entre os critérios para os cuidados paliativos (CP I e CP II) com os escores de gravidade clínica e funcionalidade. Sendo assim, foram consideradas os seguintes parâmetros para o cálculo do tamanho da amostra:

- i) nível de significância de 5% (α);
- ii) poder do teste estatístico de 80% ($1-\beta$) e
- iii) correlação esperada entre os escores variando entre 0,30 a 0,40, conhecida como tamanho do efeito, obtido por estudo piloto (Anexo 12) com 20 casos (NIEMEYER-GUIMARÃES, 2014).

De acordo com COHEN (1998), o número mínimo é de 84 pacientes para um $r \approx 0,30$ e de 46 pacientes para $r \approx 0,40$. Sendo assim, foi especificado um tamanho amostral de, no mínimo, 65 pacientes em estudo.

Resultados

Todos os pacientes idosos de 65 anos ou mais, com diagnóstico de câncer e admitidos na UTI foram considerados candidatos potenciais para inclusão no estudo. A UTI com onze leitos (clínico e cirúrgico), faz parte do CTI – Centro de Tratamento Intensivo, um conjunto de nove unidades (geral, cardiológica, trauma, neurológica, ventilatória) com capacidade total de internação de 112 leitos, e que tem entre 50–70 admissões novas no mês, sendo que com idade de 65 anos ou mais correspondendo a aproximadamente 65% dos pacientes, e 30% de casos de câncer (10% loco-regional, 20% hematológico e/ou metastático). Considerada a perda de pacientes transferidos entre 24-48 horas da admissão na UTI para outros setores do hospital [centro cirúrgico

seguindo para a UTI pós-operatória, as unidades semi-intensivas [intermediárias], as unidades de internação (quartos), e as outras UTIs do hospital, além da exclusão dos casos de óbitos dos pacientes com admissão hospitalar ou na UTI entre 12-24 horas, a amostra final foi de 71 pacientes. A idade [mediana] foi de $76,9 \pm 7,1$ anos, com máximo de 93 anos, e a maioria dos diagnósticos de neoplasia foram de origem gastrointestinal [26/71; 37%]. A maioria dos óbitos na UTI foi devido à infecção, sepse ou choque séptico, sendo o diagnóstico de pneumonia de maior prevalência, seguido de infecção urinária.

1. Caracterização da amostra em estudo

O perfil geral da amostra é descrito pelas tabelas com os dados avaliados no estudo. A **Tabela 1.1** fornece a média, desvio padrão (DP), mediana, amplitude interquartílica (AIQ), mínimo e máximo das variáveis numéricas e a **Tabela 1.2** fornece a frequência (n) e o percentual (%) das variáveis categóricas na amostra geral.

Tabela 1.1. Descritiva das variáveis numéricas na amostra geral (n = 71).

Variável	n	média	DP	mediana	AIQ	mínimo	máximo
Idade (anos)	71	76,9	7,1	77	72 - 83	65	93
Tempo diagnóstico (dias)	65	1012	1442	242	30 - 1277,5	1	5110
LOS UTI (dias)	71	8,20	9,45	6	4 - 9	1	73
LOS hospital (dias)	71	22,0	22,4	16	10 - 26	2	155
SAPS3 (pontos)	71	60,2	11,2	60	54 - 65	36	91
Probabilidade óbito (%)	71	43,3	21,8	40,4	25,7 - 57,8	4,01	85,8
SOFA (pontos)	71	3,21	3,13	2	1 - 5	0	14
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	71	31,3	11,8	30	20 - 40	10	80
PPS (%)	71	30,7	15,1	30	20 - 40	10	80
ICC (pontos)	71	5,58	3,12	5	3 - 8	2	17
Sobrevida (10 anos %)	71	45,5	28,3	21	21 - 77	21	90
IGC (pontos)	71	10,3	3,7	10	8 - 12	2	21
CP I total [peso 1](pontos)	71	6,39	1,18	7	6 - 7	3	9
CP I total [peso 2](pontos)	71	8,49	1,70	9	8 - 9	4	13
CPII total [peso 1](pontos)	71	5,96	1,20	6	5 - 7	3	8
CPII total [peso 2](pontos)	71	7,73	1,80	8	7 - 9	3	11
Creatinina	71	1,61	1,27	1,17	0,79 - 2,13	0,17	6,06
Albumina	65	2,70	0,62	2,7	2,2 - 3,1	1,4	4,1
Bilirrubinas totais	64	0,871	1,194	0,46	0,33 - 0,78	0,14	5,58
Linfócito	71	19,3	16,4	15	10 - 25	2	100
Hemoglobina - Hb	71	9,70	2,34	9,5	8,1 - 11,5	5	15

DP: desvio padrão

AIQ: amplitude interquartilica: Q1 - Q3

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]; Hb: hemoglobina

Tabela 1.2. Descritiva das variáveis categóricas na amostra geral.

Variável	n	%
Sexo		
masculino	34	47,9
feminino	37	52,1
Tratamento (tto) atual	31	43,7
Cirurgia - tto atual	10	14,1
QT - tto atual	21	29,6
RT - tto atual	6	8,5
HT - tto atual	0	0,0
Tratamento (tto) prévio	47	66,2
Cirurgia - tto prévio	38	53,5
QT - tto prévio	22	31,0
RT - tto prévio	14	19,7
HT - tto prévio	5	7,0
DNR	35	49,3
Desfecho		
óbito	39	54,9
alta	32	45,1
ECOG (<i>Zubrod</i>)		
Classe I	1	1,4
Classe II	2	2,8
Classe III	27	38,0
Classe IV	41	57,7
Classificação IGC		
Classe II	3	4,2
Classe III	6	8,5
Classe IV	62	87,3
Doenças neoplásicas	59	83,1
Doenças cardíacas	4	5,6
Doenças pulmonares	4	5,6
Doenças renais	4	5,6
Doenças do fígado	2	2,8
Doenças demenciais	6	8,5
Fragilidade	7	9,9

Tto: tratamento; QT: quimioterapia; RT: radioterapia; HT: hormonioterapia; DNR: "não ressuscitar"; ECOG [Zubrod]: grau de desempenho do *Eastern Cooperative Oncology Group*; IGC: índice geriátrico de comorbidades

Tabela 1.2. Descritiva das variáveis categóricas na amostra geral (*continuação*).

Variável	n	%
CP I - A	70	98,6
CP I - B	42	59,2
CP I - C	68	95,8
CP I - D	63	88,7
CP I - E	62	87,3
CP I - F	5	7,0
CP I - G	1	1,4
CP I - H	58	81,7
CP I - I	0	0,0
CP I - J	0	0,0
CP I - K	0	0,0
CP I - L	16	22,5
CP I - M	69	97,2
CP II - A	70	98,6
CP II - B	61	85,9
CP II - C	34	47,9
CP II - D	69	97,2
CP II - E	63	88,7
CP II - F	0	0,0
CP II - G	63	88,7
CP II - H	8	11,3
CP II - II	55	77,5
CP II - J	0	0,0
Cirurgia	11	15,5
Compl. - PCR	10	14,1
Compl. - RCP	5	7,0
Compl. - evento adverso	7	9,9
Compl. - delirium	16	22,5

Compl. - úlcera por pressão	4	5,6
Compl. - fibrilação atrial	8	11,3
Compl. - germes MR	7	9,9
Compl. - convulsão	4	5,6
Compl. - readmissão UTI	17	23,9

CP: critérios para cuidados paliativos (CP I – Anexo 5 e CP II – Anexo 6); Compl: complicação durante a internação; PCR: parada cardiorrespiratória; RCP: ressuscitação cardiopulmonar; MR: multirresistente; UTI: unidade de terapia intensiva

Tabela 1.2. Descritiva das variáveis categóricas na amostra geral (*continuação*).

Variável	n	%
Laboratório	71	100
Imagem	71	100
Amina vasoativa	22	31,0
Dispositivo cardíaco	2	2,8
ICP/ <i>stent</i>	1	1,4
Intervenção:	26	36,6
Concentrado hemácias	10	14,1
Antibioticoterapia	50	70,4
Ventilação mecânica	18	25,4
Traqueostomia	6	8,5
Hemodiálise	4	5,6
Cateter enteral	29	40,8
Nutrição parenteral	3	4,2
Gastrostomia	2	2,8
Eletroencefalograma	4	5,6

ICP: intervenção cardíaca percutânea [*stent*]

2. Verificação de diferença significativa nas variáveis clínicas, escores e laboratoriais entre o desfecho óbito e alta.

A Tabela 2.1 fornece a média, desvio padrão (DP) e mediana das variáveis numéricas clínicas, escores e laboratoriais segundo o desfecho (óbito e alta) e o correspondente nível descritivo (p valor) do teste estatístico. A análise estatística foi realizada pelo teste t de *Student* para amostras independentes (SAPS3 e hemoglobina) e pelo teste de *Mann-Whitney* (demais variáveis).

Tabela 2.1. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais numéricas segundo o desfecho.

Variável	óbito		alta		p valor ^a
	média ± DP	mediana	média ± DP	mediana	
Idade (anos)	76,5 ± 7,3	76	77,5 ± 6,8	77	0,49
Tempo diagnóstico (dias)	1218 ± 1579	365	773 ± 1248	220,5	0,47
LOS UTI (dias)	9,51 ± 12,28	6	6,59 ± 3,50	6	0,76
LOS hospital (dias)	23,3 ± 19,1	16	20,5 ± 26,2	13,5	0,41
SAPS3 (pontos)	61,5 ± 11,0	62	58,7 ± 11,3	59,5	0,31
Probabilidade óbito (%)	46,0 ± 22,5	42,9	39,9 ± 20,8	38,9	0,29
SOFA (pontos)	3,51 ± 3,36	2	2,84 ± 2,82	2	0,41
Karnofsky KPS (%)	29,0 ± 13,1	30	34,1 ± 9,5	30	0,012
PPS (%)	26,7 ± 16,8	30	35,6 ± 11,1	40	0,005
ICC (pontos)	5,62 ± 3,03	5	5,53 ± 3,27	5	0,85
Sobrevida (10 anos %)	46,1 ± 29,3	21	44,7 ± 27,4	21	0,82
IGC (pontos)	10,4 ± 4,4	10	10,1 ± 2,6	10	0,94
CP I total [peso 1](pontos)	6,38 ± 0,96	7	6,41 ± 1,41	7	0,72
CP I total [peso 2](pontos)	8,49 ± 1,27	9	8,50 ± 2,13	9	0,83
CPII total [peso 1](pontos)	6,18 ± 1,12	6	5,69 ± 1,26	6	0,12
CPII total [peso 2](pontos)	8,13 ± 1,64	9	7,25 ± 1,90	8	0,057
Creatinina	1,57 ± 1,19	1,24	1,65 ± 1,38	1,145	0,95
Albumina	2,53 ± 0,62	2,5	2,90 ± 0,57	2,8	0,031
Bilirrubina total	0,841 ± 1,272	0,4	0,911 ± 1,101	0,5	0,16
Linfócito	16,6 ± 13,5	13	22,7 ± 19,1	19	0,048
Hemoglobina	9,42 ± 2,45	8,8	10,1 ± 2,19	10,0	0,26

DP: desvio padrão

^a teste *t* de Student para amostras independentes ou de Mann-Whitney.

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho Karnofsky [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

A Tabela 2.2 fornece a frequência (n) e o percentual (%) das variáveis categóricas segundo o desfecho (óbito e alta) e o correspondente nível descritivo (p valor) do teste de χ^2 ou exato de Fisher.

Tabela 2.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o desfecho.

Variável	óbito		alta		p valor ^a
	n	%	n	%	
Sexo					
masculino	17	43,6	17	53,1	0,42
feminino	22	56,4	15	46,9	
Tratamento (tto) atual	13	33,3	18	56,3	0,053
Cirurgia - tto atual	7	18,0	3	9,4	0,25
QT - tto atual	7	18,0	14	43,8	0,018
RT - tto atual	3	7,7	3	9,4	0,56
HT - tto atual	0	0,0	0	0,0	NSA
Tratamento (tto) prévio	27	69,2	20	62,5	0,55
Cirurgia - tto prévio	22	56,4	16	50,0	0,59
QT - tto prévio	15	38,5	7	21,9	0,13
RT - tto prévio	9	23,1	5	15,6	0,43
HT - tto prévio	4	10,3	1	3,1	0,25
DNR	25	64,1	10	31,3	0,006
ECOG (<i>Zubrod</i>)					
Classe I	1	2,6	0	0,0	
Classe II	1	2,6	1	3,1	
Classe III	10	25,6	17	53,1	0,039
Classe IV	27	69,2	14	43,8	
ECOG (<i>Zubrod</i>) Classe IV	27	69,2	14	43,8	0,031
Classificação IGC					
Classe II	2	5,1	1	3,1	
Classe III	0	0,0	6	18,8	0,009
Classe IV	37	94,9	25	78,1	

Classificação - CI IV	37	94,9	25	78,1	0,039
Doenças neoplásicas	38	97,4	21	65,6	< 0,0001
Doenças cardíacas	1	2,6	3	9,4	0,24
Doenças pulmonares	3	7,7	1	3,1	0,39
Doenças renais	3	7,7	1	3,1	0,39
Doenças do fígado	2	5,1	0	0,0	0,30
Doenças demenciais	3	7,7	3	9,4	0,56
Fragilidade	5	12,8	2	6,3	0,31

^a teste de χ^2 ou exato de Fisher. NSA: não se aplica.

Tto: tratamento; QT: quimioterapia; RT: radioterapia; HT: hormonioterapia; DNR: “não ressuscitar”; ECOG [Zubrod]: grau de desempenho do Eastern Cooperative Oncology Group; IGC: índice geriátrico de comorbidades

Tabela 2.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o desfecho (continuação).

Variável	óbito		alta		p valor ^a
	n	%	n	%	
CP I - A	39	100,0	31	96,9	0,45
CP I - B	21	53,9	21	65,6	0,22
CP I - C	36	92,3	32	100,0	0,16
CP I - D	34	87,2	29	90,6	0,47
CP I - E	37	94,9	25	78,1	0,039
CP I - F	0	0,0	5	15,6	0,015
CP I - G	1	2,6	0	0,0	0,55
CP I - H	36	92,3	22	68,8	0,012
CP I - I	0	0,0	0	0,0	NSA
CP I - J	0	0,0	0	0,0	NSA
CP I - K	0	0,0	0	0,0	NSA
CP I - L	8	20,5	8	25,0	0,65
CP I - M	37	94,9	32	100,0	0,30
CP II - A	39	100,0	31	96,9	0,45
CP II - B	34	87,2	27	84,4	0,50
CP II - C	21	53,9	13	40,6	0,19
CP II - D	37	94,9	32	100,0	0,30
CP II - E	34	87,2	29	90,6	0,47

CP II - F	0	0,0	0	0,0	NSA
CP II - G	35	89,7	28	87,5	0,53
CP II - H	8	20,5	0	0,0	0,006
CP II - I	33	84,6	22	68,8	0,11
CP II - J	0	0,0	0	0,0	NSA
Cirurgia	9	23,1	2	6,3	0,049
Compl. - PCR	9	23,1	1	3,1	0,016
Compl. - RCP	4	10,3	1	3,1	0,25
Compl. - evento adv.	5	12,8	2	6,3	0,31
Compl. - delirium	5	12,8	11	34,4	0,031
Compl. - úlcera por pressão	4	10,3	0	0,0	0,085
Compl. - fibrilação atrial	4	10,3	4	12,5	0,53
Compl. - germes MR	5	12,8	2	6,3	0,31
Compl. - convulsão	3	7,7	1	3,1	0,39
Compl. - readmissão na UTI	10	25,6	7	21,9	0,47

^a teste de χ^2 ou exato de *Fisher*. NSA: não se aplica

CP: critérios para cuidados paliativos (CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5); Compl: complicação durante a internação; PCR: parada cardiorrespiratória; RCP: ressuscitação cardiopulmonar; MR: multirresistente; UTI: unidade de terapia intensiva

Tabela 2.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o desfecho (continuação).

Variável	óbito		alta		p valor ^a
	n	%	n	%	
Laboratório	39	100	32	100	NSA
Imagem	39	100	32	100	NSA
Amina	17	43,6	5	15,6	0,011
Dispositivo cardíaco	0	0,0	2	6,3	0,20
ICP/ <i>stent</i>	1	2,6	0	0,0	0,55
Intervenção	16	41,0	10	31,3	0,40
Concentrado de hemácias	6	15,4	4	12,5	0,50
Antibioticoterapia	27	69,2	23	71,9	0,81
Ventilação mecânica	15	38,5	3	9,4	0,005
Traqueostomia	5	12,8	1	3,1	0,15
Hemodiálise	3	7,7	1	3,1	0,39
Cateter enteral	22	56,4	7	21,9	0,003
Nutrição parenteral	3	7,7	0	0,0	0,16
Gastrostomia	2	5,1	0	0,0	0,30
Eletoencefalograma	4	10,3	0	0,0	0,085

^a teste de χ^2 ou exato de *Fisher*. NSA: não se aplica

ICP: intervenção cardíaca percutânea [*stent*]

Para fins de consulta, o ANEXO A fornece uma descritiva completa das variáveis numéricas por desfecho.

3. Verificação de correlação significativa entre as pontuações CP I e CP II com o tempo de permanência [LOS – *length of stay*], escores e variáveis laboratoriais.

As Tabelas 3.1 e 3.2 fornecem o coeficiente de correlação de *Spearman* (r_s) e seu respectivo nível descritivo (p) para cada correlação avaliada entre as pontuações CP I e

CP II (com peso 1 e peso 2 para as questões secundárias) com os tempos de permanência [LOS] e com os escores e variáveis laboratoriais, respectivamente.

Tabela 3.1. Correlação dos tempos de permanência com as pontuações CP I e CP II.

Variável		CP I peso 1	CP I peso 2	CP II peso 1	CP II peso 2
LOS CTI (dias)	r_s	0,029	0,058	0,688	0,620
	p	0,81	0,63	0,0001	0,0001
LOS hospital (dias)	r_s	0,072	0,126	0,381	0,334
	p	0,55	0,29	0,001	0,004

r_s : coeficiente de correlação de *Spearman*; p : nível descritivo.

CP: critérios para cuidados paliativos (CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5); LOS: tempo de permanência [*length of stay*]

Tabela 3.2. Correlação dos escores e variáveis laboratoriais com as pontuações CP I e CP II.

Variável		CP I peso 1	CP I peso 2	CP II peso 1	CP II peso 2
SAPS3 (pontos)	r_s	0,236	0,187	0,321	0,323
	p	0,047	0,11	0,006	0,005
Probabilidade de óbito (%)	r_s	0,230	0,184	0,288	0,294
	p	0,054	0,12	0,015	0,012
SOFA (pontos)	r_s	0,263	0,219	0,343	0,339
	p	0,027	0,066	0,003	0,004
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	r_s	-0,204	-0,142	-0,413	-0,457
	p	0,088	0,24	0,0003	0,0001
PPS (%)	r_s	-0,187	-0,157	-0,505	-0,530

	<i>p</i>	0,12	0,19	0,0001	0,0001
ICC (pontos)	<i>r_s</i>	0,194	0,167	0,201	0,215
	<i>p</i>	0,10	0,16	0,092	0,071
Sobrevida 10 anos (%)	<i>r_s</i>	-0,202	-0,165	-0,182	-0,181
	<i>p</i>	0,092	0,17	0,13	0,13
IGC (pontos)	<i>r_s</i>	0,326	0,289	0,262	0,224
	<i>p</i>	0,005	0,014	0,027	0,060
Creatinina	<i>r_s</i>	0,204	0,151	0,073	0,073
	<i>p</i>	0,088	0,21	0,55	0,55
Albumina *	<i>r_s</i>	-0,161	-0,189	-0,164	-0,170
	<i>p</i>	0,20	0,13	0,19	0,17
Bilirrubinas totais **	<i>r_s</i>	0,179	0,138	0,209	0,213
	<i>p</i>	0,16	0,28	0,097	0,091
Linfócitos	<i>r_s</i>	-0,211	-0,251	-0,253	-0,263
	<i>p</i>	0,077	0,034	0,033	0,027
Hemoglobina	<i>r_s</i>	-0,152	-0,105	-0,137	-0,164
	<i>p</i>	0,20	0,38	0,25	0,17

r_s: coeficiente de correlação de *Spearman*; *p*: nível descritivo.

* perda de 6 pacientes; ** perda de 7 pacientes.

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

4. Verificação da existência de diferença significativa nas variáveis clínicas, laboratoriais e escores entre o subgrupo com e sem o perfil 'DNR'.

A Tabela 4.1 fornece a média, desvio padrão (DP) e mediana das variáveis numéricas clínicas, laboratoriais e escores segundo o perfil de pacientes considerados 'DNR' (sim e não) e o correspondente nível descritivo (p valor) do teste estatístico. A análise estatística foi realizada pelo teste t de *Student* para amostras independentes (SAPS3 e Hb) ou pelo teste de *Mann-Whitney* (demais variáveis).

Tabela 4.1. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais numéricas segundo o perfil DNR.

Variável	com DNR		sem DNR		p valor ^a
	média ± DP	mediana	média ± DP	mediana	
Idade (anos)	78,4 ± 7,5	79	75,6 ± 6,4	76	0,12
Tempo diagnóstico (dias)	1126 ± 1463	365	909 ± 1437	215	0,26
LOS UTI (dias)	9,60 ± 12,61	6	6,83 ± 4,51	6	0,59
LOS hospital (dias)	22,7 ± 27,6	15	21,4 ± 16,2	16	0,63
SAPS3 (pontos)	62,1 ± 8,9	61	58,4 ± 12,9	58	0,15
Probabilidade óbito (%)	46,3 ± 18,8	42,9	40,3 ± 24,3	38,9	0,23
SOFA (pontos)	3,97 ± 2,98	3	2,47 ± 3,13	1	0,004
Karnofsky KPS (%)	28,3 ± 12,5	30	34,2 ± 10,5	30	0,008
PPS (%)	25,7 ± 15,8	30	35,6 ± 12,7	40	0,002
ICC (pontos)	6,06 ± 3,47	5	5,11 ± 2,70	4	0,29
Sobrevida (10 anos %)	42,2 ± 28,4	21	48,7 ± 28,3	53	0,39
IGC (pontos)	11,3 ± 4,4	11	9,3 ± 2,6	9	0,047
CP I total [peso 1](pontos)	6,71 ± 1,02	7	6,08 ± 1,25	6	0,045
CP I total [peso 2](pontos)	9,00 ± 1,55	9	8,00 ± 1,71	8	0,024
CPII total [peso 1](pontos)	6,29 ± 1,02	6	5,64 ± 1,29	6	0,050
CPII total [peso 2](pontos)	8,34 ± 1,49	8	7,14 ± 1,90	8	0,015
Creatinina	1,69 ± 1,36	1,24	1,53 ± 1,20	1,17	0,79
Albumina	2,64 ± 0,53	2,6	2,76 ± 0,70	2,7	0,38
Bilirrubinas totais	0,982 ± 1,402	0,405	0,759 ± 0,952	0,49	0,29
Linfócitos	17,0 ± 13,4	12	21,6 ± 18,8	16,6	0,17
Hemoglobina	9,50 ± 2,42	9,3	9,9 ± 2,28	9,6	0,48

DP: desvio padrão

^a teste *t* de Student para amostras independentes ou de Mann-Whitney.

DNR: 'do not resuscitate' – ordens de não ressuscitar; LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho Karnofsky [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de Charlson; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

A Tabela 4.2 fornece a frequência (n) e o percentual (%) das variáveis categóricas segundo o perfil de pacientes com perfil DNR e o correspondente nível descritivo (*p* valor) do teste de χ^2 ou exato de *Fisher*.

Tabela 4.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o perfil DNR.

Variável	com DNR		sem DNR		<i>p</i> valor ^a
	n	%	n	%	
Sexo					
masculino	17	48,6	17	47,2	0,91
feminino	18	51,4	19	52,8	
Tratamento (tto) atual	13	37,1	18	50,0	0,28
Cirurgia - tto atual	6	17,1	4	11,1	0,35
QT - tto atual	7	20,0	14	38,9	0,081
RT - tto atual	4	11,4	2	5,6	0,32
HT - tto atual	0	0,0	0	0,0	NSA
Tratamento prévio	25	71,4	22	61,1	0,36
Cirurgia - tto prévio	20	57,1	18	50,0	0,55
QT - tto prévio	13	37,1	9	25,0	0,27
RT - tto prévio	9	25,7	5	13,9	0,21
HT - tto prévio	5	14,3	0	0,0	0,025
DNR	35	100	0	0	NSA
ECOG (<i>Zubrod</i>)					
Classe I	1	2,9	0	0,0	0,066
Classe II	0	0,0	2	5,6	
Classe III	10	28,6	17	47,2	
Classe IV	24	68,6	17	47,2	
ECOG (<i>Zubrod</i>) CI IV	24	68,6	17	47,2	0,069
Classificação IGC					
Classe II	0	0,0	3	8,3	0,042
Classe III	1	2,9	5	13,9	
Classe IV	34	97,1	28	77,8	
Classificação - CI IV	34	97,1	28	77,8	0,015
Doenças neoplásicas	32	91,4	27	75,0	0,065

Doenças cardíacas	1	2,9	3	8,3	0,32
Doenças pulmonares	2	5,7	2	5,6	0,68
Doenças renais	2	5,7	2	5,6	0,68
Doenças do fígado	1	2,9	1	2,8	0,75
Doenças demenciais	5	14,3	1	2,8	0,093
Fragilidade	6	17,1	1	2,8	0,049

^a teste de χ^2 ou exato de Fisher. NSA: não se aplica

DNR: 'do not resuscitate' – ordens de não ressuscitar; Tto: tratamento; QT: quimioterapia; RT: radioterapia; HT: hormonioterapia; ECOG [Zubrod]: grau de desempenho do Eastern Cooperative Oncology Group; IGC: índice geriátrico de comorbidades

Tabela 4.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o perfil DNR (continuação).

Variável	com DNR		sem DNR		p valor ^a
	n	%	n	%	
CP I - A	35	100,0	35	97,2	0,51
CP I - B	20	57,1	22	61,1	0,73
CP I - C	34	97,1	34	94,4	0,51
CP I - D	32	91,4	31	86,1	0,37
CP I - E	34	97,1	28	77,8	0,016
CP I - F	4	11,4	1	2,8	0,17
CP I - G	1	2,9	0	0,0	0,49
CP I - H	31	88,6	27	75,0	0,12
CP I - I	0	0	0	0	NSA
CP I - J	0	0	0	0	NSA
CP I - K	0	0	0	0	NSA
CP I - L	11	31,4	5	13,9	0,077
CP I - M	33	94,3	36	100	0,24
CP II - A	35	100,0	35	97,2	0,51
CP II - B	30	85,7	31	86,1	0,61
CP II - C	16	45,7	18	50,0	0,72
CP II - D	34	97,1	35	97,2	0,75
CP II - E	33	94,3	30	83,3	0,14
CP II - F	0	0	0	0	NSA
CP II - G	32	91,4	31	86,1	0,37
CP II - H	8	22,9	0	0,0	0,002

CP II - II	32	91,4	23	63,9	0,005
CP II - J	0	0	0	0	NSA
Cirurgia	6	17,1	5	13,9	0,70
Compl. - PCR	7	20,0	3	8,3	0,14
Compl. - RCP	2	5,7	3	8,3	0,51
Compl. - evento adverso	4	11,4	3	8,3	0,48
Compl. - delirium	9	25,7	7	19,4	0,52
Compl. - úlcera por pressão	4	11,4	0	0,0	0,054
Compl. - fibrilação atrial	4	11,4	4	11,1	0,66
Compl. - germes MR	3	8,6	4	11,1	0,52
Compl. - convulsão	3	8,6	1	2,8	0,30
Compl. - readmissão na UTI	9	25,7	8	22,2	0,73

^a teste de χ^2 ou exato de *Fisher*. NSA: não se aplica

DNR: 'do not resuscitate' – ordens de não ressuscitar CP: critérios para cuidados paliativos (CP I - anexo 5 e CP II - anexo 6); Compl: complicação durante a internação; PCR: parada cardiorrespiratória; RCP: ressuscitação cardiopulmonar; MR: multirresistente; UTI: unidade de terapia intensiva

Tabela 4.2. Variáveis clínicas, escores e laboratoriais categóricas segundo o perfil DNR (continuação).

Variável	com DNR		sem DNR		<i>p</i> valor ^a
	n	%	n	%	
Laboratório	35	100	36	100	NSA
Imagem	35	100	36	100	NSA
Amina vasoativa	16	45,7	6	16,7	0,008
Dispositivo cardíaco	0	0,0	2	5,6	0,25
ICP/ <i>stent</i>	1	2,9	0	0,0	0,49
Intervenção	14	40,0	12	33,3	0,56
Concentrado de hemácias	5	14,3	5	13,9	0,61
Antibioticoterapia	24	68,6	26	72,2	0,74
Ventilação mecânica	10	28,6	8	22,2	0,54
Traqueostomia	4	11,4	2	5,6	0,32
Hemodiálise	2	5,7	2	5,6	0,68
Cateter enteral	19	54,3	10	27,8	0,023
Nutrição parenteral	1	2,9	2	5,6	0,51
Gastrostomia	2	5,7	0	0	0,24
Eletroencefalograma	4	11,4	0	0	0,053

^a teste de χ^2 ou exato de *Fisher*. NSA: não se aplica

DNR: 'do not resuscitate' – ordens de não ressuscitar; ICP: intervenção cardíaca percutânea [*stent*]

Para fins de consulta, o ANEXO B fornece uma descritiva completa das variáveis numéricas do perfil de pacientes considerados DNR.

ANEXO A

Tabela A.1. Descritiva das variáveis numéricas no subgrupo de pacientes com **desfecho óbito** (n = 39).

Variável	n	média	DP	mediana	AIQ	mínimo	máximo
Idade (anos)	39	76,5	7,3	76	71 - 83	65	93
Tempo diagnóstico (dias)	35	1218	1579	365	30 - 2555	1	5110
LOS UTI (dias)	39	9,51	12,28	6	4 - 10	1	73
LOS hospital (dias)	39	23,3	19,1	16	7 - 34	2	73
SAPS3 (pontos)	39	61,5	11,0	62	54 - 68	37	86
Probabilidade óbito (%)	39	46,0	22,5	42,9	31,5 - 64,0	4,53	85,8
SOFA (pontos)	39	3,51	3,36	2	1 - 6	0	14
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	39	29,0	13,1	30	20 - 30	10	80
PPS (%)	39	26,7	16,8	30	10 - 40	10	80
ICC (pontos)	39	5,62	3,03	5	3 - 8	2	12
Sobrevida (10 anos %)	39	46,1	29,3	21	21 - 77	21	90
IGC (pontos)	39	10,4	4,4	10	7 - 14	2	21
CP I total [peso 1](pontos)	39	6,38	0,96	7	6 - 7	4	8
CP I total [peso 2](pontos)	39	8,49	1,27	9	8 - 9	6	11
CPII total [peso 1](pontos)	39	6,18	1,12	6	5 - 7	4	8
CPII total [peso 2](pontos)	39	8,13	1,64	9	7 - 9	4	11
Creatinina	39	1,57	1,19	1,24	0,63 - 2,17	0,27	5,96
Albumina	35	2,53	0,62	2,5	2,2 - 3	1,4	4,1
Bilirrubinas totais	37	0,841	1,272	0,4	0,315 - 0,70	0,14	5,58
Linfócitos	39	16,6	13,5	13	10 - 20	2	65
Hemoglobina	39	9,42	2,45	8,8	7,7 - 10,5	5	15

DP: desvio padrão

AIQ: amplitude interquartilica: Q1 – Q3

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

Tabela A.2. Descritiva das variáveis numéricas no subgrupo de pacientes com **desfecho alta** (n = 32).

Variável	n	média	DP	mediana	AIQ	mínimo	máximo
Idade (anos)	32	77,5	6,8	77	72,3 - 83	66	90
Tempo diagnóstico (dias)	30	773	1248	220,5	30 - 959	1	4745
LOS CTI (dias)	32	6,59	3,50	6	4 - 8,8	2	14
LOS hospital (dias)	32	20,5	26,2	13,5	10 - 21,8	5	155
SAPS3 (pontos)	32	58,7	11,3	59,5	50 - 63,8	36	91
Probabilidade óbito (%)	32	39,9	20,8	38,9	24,4 - 55,4	4,01	85,6
SOFA (pontos)	32	2,84	2,82	2	0,25 - 4,75	0	10
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	32	34,1	9,5	30	30 - 40	20	60
PPS (%)	32	35,6	11,1	40	30 - 40	10	60
ICC (pontos)	32	5,53	3,27	5	3 - 6,8	2	17
Sobrevida (10 anos %)	32	44,7	27,4	21	21 - 77	21	90
IGC (pontos)	32	10,1	2,6	10	8 - 11	6	17
CP I total [peso 1](pontos)	32	6,41	1,41	7	6 - 7	3	9
CP I total [peso 2](pontos)	32	8,50	2,13	9	7,3 - 10	4	13
CPII total [peso 1](pontos)	32	5,69	1,26	6	5 - 7	3	7
CPII total [peso 2](pontos)	32	7,25	1,90	8	6 - 9	3	9
Creatinina	32	1,65	1,38	1,145	0,80 - 1,97	0,17	6,06
Albumina	30	2,90	0,57	2,8	2,35 - 3,4	2	4,1
Bilirrubinas totais	27	0,911	1,101	0,5	0,38 - 0,85	0,19	4,84
Linfócitos	32	22,7	19,1	19	11,7 - 27,9	4	100
Hemoglobina	32	10,05	2,19	9,95	8,8 - 11,6	5,8	14

DP: desvio padrão

AIQ: amplitude interquartilica: Q1 – Q3

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

ANEXO B

Tabela B.1. Descritiva das variáveis numéricas no subgrupo dos pacientes com perfil 'DNR' (n = 35).

Variável	n	média	DP	mediana	AIQ	mínimo	máximo
Idade (anos)	35	78,4	7,5	79	72 - 84	65	93
Tempo diagnóstico (dias)	31	1126	1463	365	65 - 1748	1	5110
LOS CTI (dias)	35	9,60	12,61	6	4 - 10	1	73
LOS hospital (dias)	35	22,7	27,6	15	10 - 27	2	155
SAPS3 (pontos)	35	62,1	8,9	61	56 - 68	47	86
Probabilidade óbito (%)	35	46,3	18,8	42,9	33,1 - 57,8	14,54	85,8
SOFA (pontos)	35	3,97	2,98	3	2 - 6	0	14
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	35	28,3	12,5	30	20 - 30	10	80
PPS (%)	35	25,7	15,8	30	10 - 40	10	80
ICC (pontos)	35	6,06	3,47	5	3 - 8	2	17
Sobrevida (10 anos %)	35	42,2	28,4	21	21 - 77	21	90
IGC (pontos)	35	11,3	4,4	11	7 - 14	5	21
CP I total [peso 1](pontos)	35	6,71	1,02	7	6 - 7	4	9
CP I total [peso 2](pontos)	35	9,00	1,55	9	8 - 10	6	13
CPII total [peso 1](pontos)	35	6,29	1,02	6	6 - 7	4	8
CPII total [peso 2](pontos)	35	8,34	1,49	8	8 - 9	4	11
Creatinina	35	1,69	1,36	1,24	0,79 - 2,38	0,17	5,96
Albumina	32	2,64	0,53	2,6	2,225 - 2,975	1,4	3,9
Bilirrubinas totais	32	0,982	1,402	0,405	0,3075 - 0,78	0,14	4,96
Linfócitos	35	17,0	13,4	12	10 - 22	2	65
Hemoglobina	35	9,50	2,42	9,3	7,7 - 10,8	5,5	15

DP: desvio padrão

AIQ: amplitude interquartilica: Q1 – Q3

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

Tabela B.2. Descritiva das variáveis numéricas no subgrupo de pacientes sem perfil 'DNR' (n = 36).

Variável	n	média	DP	mediana	AIQ	mínimo	máximo
Idade (anos)	36	75,6	6,4	76	71,3 - 79	65	87
Tempo diagnóstico (dias)	34	909	1437	215	27,75 - 1095	1	4745
LOS UTI (dias)	36	6,83	4,51	6	3 - 8,0	2	22
LOS hospital (dias)	36	21,4	16,2	16	10,25 - 25,0	5	72
SAPS3 (pontos)	36	58,4	12,9	58	49,25 - 64,8	36	91
Probabilidade óbito (%)	36	40,3	24,3	38,9	21,0 - 59,6	4,01	85,6
SOFA (pontos)	36	2,47	3,13	1	0 - 3	0	10
<i>Karnofsky</i> KPS (%)	36	34,2	10,5	30	30 - 40	20	60
PPS (%)	36	35,6	12,7	40	30 - 40	10	60
ICC (pontos)	36	5,11	2,70	4	3 - 6,0	2	12
Sobrevida (10 anos %)	36	48,7	28,3	53	21 - 77	21	90
IGC (pontos)	36	9,3	2,6	9	8 - 10,75	2	16
CP I total [peso 1](pontos)	36	6,08	1,25	6	5 - 7	3	8
CP I total [peso 2](pontos)	36	8,00	1,71	8	7,0 - 9	4	11
CPII total [peso 1](pontos)	36	5,64	1,29	6	5 - 7	3	7
CPII total [peso 2](pontos)	36	7,14	1,90	8	6 - 9	3	9
Creatinina	36	1,53	1,20	1,165	0,79 - 1,96	0,42	6,06
Albumina	33	2,76	0,70	2,7	2,2 - 3,3	1,4	4,1
Bilirrubinas totais	32	0,759	0,952	0,49	0,39 - 0,78	0,19	5,58
Linfócitos	36	21,6	18,8	16,55	10,2 - 25,0	3,7	100
Hemoglobina	36	9,90	2,28	9,55	8,2 - 11,575	5	14,4

DP: desvio padrão

AIQ: amplitude interquartilica: Q1 – Q3

LOS: tempo de permanência [*length of stay*]; UTI: unidade de terapia intensiva; SAPS3: escore de estado fisiológico agudo simplificado [*Simplified Acute Physiology Score*]; SOFA: escore de falência orgânica sequencial [*Sequential Organ Failure Assessment*]; KPS: escala de desempenho *Karnofsky* [*Karnofsky Performance Scale*]; PPS: escala de desempenho paliativo [*Palliative Performance Scale*]; ICC: índice de comorbidades de *Charlson*; IGC: índice geriátrico de comorbidades; CP: critérios para cuidados paliativos [CP I – Anexo 4 e CP II – Anexo 5]

Discussão

À medida que as nações se industrializaram, a mudança nos padrões de vida e de trabalho permitiram uma ampliação da expectativa de vida, e que também foi inevitavelmente acompanhada por uma mudança nos padrões das doenças. Um aspecto interessante, publicado em estudo recente, forneceu o conhecimento sobre a *biodemografia* da longevidade de seres humanos, cujas taxas de mortalidade aumentam exponencialmente até cerca de 80 anos, e parecem desacelerar a partir de então, podendo se aproximar de um platô após os 105 anos. Portanto, compartilham um padrão qualitativo de regularidades, observado nas idades extremas em espécies muito diferentes, e que demandam uma estrutura comum e prováveis explicações para evolução. Um contribuinte estrutural importante parece ter influência para a longevidade, e a mortalidade 'tardia' pela *taxa de desaceleração* nessa faixa etária deve determinar o impacto da sobrevivência seletiva em populações heterogêneas (BARBI, 2018).

Tais mudanças nos padrões de vida afetaram mais os países em desenvolvimento, ou de média-baixa renda. Mesmo que esses países continuem a lutar contra doenças infecciosas, desnutrição e complicações do parto, eles se deparam com o rápido crescimento de doenças não transmissíveis (DNTs) (WHO, 2000). A incapacidade de curar as doenças crônicas e a necessidade de recurso a alta tecnologia aumentou muito a busca por assistência em nível hospitalar, com elevados gastos com a saúde, associados à insatisfação dos desejos individuais, por expectativas irrealistas de cura, saúde, e imortalidade, que acabam por gerar descontentamento e desconfiança (LIMA, 2006).

O presente estudo ratifica o fato de que os pacientes idosos com câncer são rotineiramente admitidos em UTI, e nesta amostra, em especial, as mulheres idosas, permaneceram 6 dias [mediana], e permanência no hospital prolongada em até 16 dias [mediana]. O conhecimento sobre o diagnóstico de câncer foi de aproximadamente 8 meses [mediana] previamente à admissão na UTI, período em que uma possível abordagem sobre um plano de cuidados para o avançar da doença (OLICK, 2001), sobre o prognóstico e as opções de cuidado, e o entendimento sobre diretivas antecipadas de vontade pudessem ter sido consideradas (KNAUS, 1995; DE ROOIJ, 2008; GRIDELLI, 2005). Para alguns pacientes, no entanto, o progresso que a biomedicina proporcionou no último século pode resultar em um processo de morte prolongado, acompanhado de intenso desgaste emocional e consumo econômico substancial (pessoal/familiar e para o sistema de saúde). As pessoas gravemente doentes são emocionalmente vulneráveis durante o curso tipicamente longo de uma doença crônica e incurável (NHS, 2013). E os médicos respondem pelas necessidades e às emoções desses pacientes com suas próprias emoções, o que pode refletir a necessidade de sempre resgatar o paciente e buscar curá-lo ou salvá-lo, em paralelo a uma sensação de fracasso e de frustração quando a doença progride, e os sentimentos de impotência contra a doença e suas perdas associadas, a tristeza e o medo de se tornar doente, ou um desejo de se distanciar e evitar os pacientes para se distanciar desses sentimentos. Tais emoções podem afetar a qualidade do atendimento médico, já que as emoções não identificadas também podem levar ao desconforto, ao desgaste, ao mau julgamento do médico/equipe – os médicos devem ter um papel ativo na identificação e controle dessas emoções, já que podem impactar em suas ações, nas recomendações e nas escolhas adequadas para os

tratamentos (risco para baixa qualidade, incoerência dos objetivos ou não esclarecimento do plano de cuidado ao paciente/família, uso desproporcional na assistência à saúde com exagero nas tecnologias médicas de suporte vital ou de prolongamento da vida), nos interesses do paciente e seus familiares (falha em identificar seus valores específicos e que influenciam decisões, e risco de desconfiança no sistema e nos profissionais de saúde), em especial, na tomada de decisões (falha no empenho pelo processo de decisão – que se atrasa e se torna prolongado e mais desgastante). E também afetar o próprio médico, pelo risco de isolamento profissional, intensificado pela perda do senso de missão profissional, perda da clareza sobre os fins da medicina, elevado risco para cinismo, desesperança, frustração, raiva – pelo sistema de saúde e a prática contemporânea da medicina, perda do senso pelo paciente como ser humano (meio e não fim em si mesmo), elevado risco de *burnout* – sobrecarga profissional e depressão (MEIER, 2001).

Nenhum dos pacientes da amostra em estudo recebeu ou teve informação sobre cuidados paliativos, e todos estavam amparados, ou pela orientação da equipe de saúde responsável (equipe médica assistente) ou pelos interesses próprios [paciente/família], em uma proposta por tratamentos convencionais, sempre no enfoque curativo, tomando-se em consideração que, além do diagnóstico do câncer, os pacientes apresentavam diversas outras comorbidades [ICC e IGC]. Muitos já com tratamento prévio [66%], mas mais de 40% da amostra recebeu novo tratamento por radioterapia [8,5%] ou quimioterapia [29%], ou até cirurgia [14%], mesmo apresentando os escores de gravidade clínica elevados na admissão na UTI, as disfunções orgânicas, e escalas de funcionalidade [KPS e PPS] em torno de 30% [mediana] (ECOG classe IV 57%).

Desentendimentos entre as percepções de enfermeiros e médicos sobre decisões de fim de vida (EOL) são frequentes, e muitos pacientes da UTI não têm a capacidade de participar de discussões e tomar decisões sobre seu diagnóstico, tratamentos propostos e prognóstico. Em pesquisa realizada em 13 UTIs brasileiras, *Fumis e Deheinzelin (2010)* relataram que a maioria dos enfermeiros, médicos e familiares são favoráveis de limitar as terapias de manutenção da vida em pacientes terminais e que tais decisões devem envolver a equipe da UTI, pacientes e familiares. No entanto, eles também observaram diferenças significativas entre as atitudes diante de um paciente incompetente. Quando um paciente é incapaz de tomar decisões, os membros da família são automaticamente transformados em substitutos ou representante para decidir e consentir para intervenções terapêuticas avançadas e para decisões tais de EOL. No entanto, os membros da família frequentemente desconhecem os desejos e preferências dos pacientes no caso de doenças graves. Tais lacunas na comunicação, desconsiderando ou desconhecendo as preferências e os valores das famílias e dos pacientes, e o desentendimento sobre as expectativas sobre EOL, são fontes bem conhecidas de conflitos e com consequências devastadoras para pacientes e familiares, como para profissionais de saúde, pelo *burnout* (exaustão e sobrecarga), e risco elevado de depressão, ansiedade e estresse pós-traumático. Além disso, os conflitos em EOL são percebidos como muito mais perigosos e graves em comparação com outros conflitos. Nos últimos anos, tem-se percebido que, além do cuidado respeitoso, solidário e compassivo dos pacientes que morrem e de suas famílias, a integração de cuidados paliativos e melhorias na comunicação são estratégias-chave para alcançar e fornecer cuidados de alta qualidade na EOL (LAURETTE, 2007).

A integração bem planejada de cuidados paliativos nos sistemas de saúde pode melhorar seu desempenho, reduzir custos e promover a cobertura universal de saúde. Desta forma, os cuidados paliativos podem reduzir a superlotação hospitalar e os custos dos sistemas de saúde sobrecarregados e fornecer proteção contra riscos financeiros para os pacientes e suas famílias (ALBANESE, 2013; DESROSIERS, 2014; MOSOIU, 2014). Dentro dos hospitais, a presença de uma unidade de internação em cuidados paliativos também pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes e reduzir custos, em parte diminuindo o excesso pelos tratamentos de manutenção da vida e quimioterapia antineoplásica perto do fim da vida que provavelmente são mais prejudiciais do que benéficas, além de onerosos (JUNG, 2012; MAY, 2014). Embora ainda não tenham sido relatados muitos estudos em países de média-baixa rendas, parece que os custos iniciais necessários para integrar os serviços de cuidados paliativos centrados nas pessoas nos sistemas de saúde – desenvolvimento de políticas, aquisição de medicamentos essenciais, treinamento e aumento do profissionais – pode pagar os ‘dividendos’ ao longo do tempo, melhorando os resultados para os pacientes, reduzindo os custos para o sistema de saúde e também diminuindo o uso excessivo *disfuncional* de hospitais e intervenções não-benéficas (HONGORO, 2011).

Os pacientes considerados DNR foram aproximadamente 50% da amostra, e, mesmo assim, foram submetidos aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos nas diversas proporções. Destes, 10 obtiveram alta da UTI [31%] (Tabela 2.2) sem terem sido consideradas abordagem em cuidados paliativos ou plano antecipado de cuidados. As taxas relatadas de decisões de EOL em UTIs brasileiras (até 36% dos pacientes que

morrem) são muito mais baixas do que as relatadas na Europa e nos Estados Unidos. As ordens de não ressuscitar e manutenção de todo o suporte de vida são mais frequentes do que a retirada deste suporte. E, em especial, a ventilação mecânica raramente é removida, sendo incomum a extubação paliativa (SILVA & CARVALHO, 2017). *Schneiderman* (2011) descreve a futilidade médica em dois componentes quantitativo e qualitativo. A noção quantitativa surge desde os escritos do *Corpus* hipocrático: "*Sempre que a doença for muito grave para os remédios, o médico certamente não deve esperar que ela possa ser superada pela medicina... Para tentar o tratamento fútil é mostrar uma ignorância aliada à loucura*" (REISER, 1977). E no aspecto qualitativo, remontando à República de *Platão*, destacam-se as declarações: "*Para aqueles cujas vidas estão sempre em um estado de doença oculta, Asclépio [médico lendário divino] não tentou prescrever um regime para tornar suas vidas uma miséria prolongada... Uma vida com preocupação com doença e negligência do trabalho não vale a pena*" (PLATÃO, 2006). Ainda assim, uma cultura paternalista ainda prevalece no Brasil (como na maioria dos países latino-americanos) e espera-se dos médicos a escolha pela "melhor" opção de atendimento para o paciente (SOARES, 2011).

O estudo *SUPPORT* realizado em 1995 para conhecer e identificar os prognósticos e as preferências quanto aos resultados e os riscos dos tratamentos e as respectivas dificuldades e barreiras no tocante a gestão ideal e a comunicação (falhas e lacunas) entre paciente-médico. A fase II deste estudo procurou abordar essas deficiências fornecendo aos médicos algumas informações, dentre elas, sobre a capacidade funcional futura, a probabilidade de sobrevivência até 6 meses, as preferências do paciente para cuidados no fim da vida, a melhor compreensão (explicação) do estado e da fase de trajetória de

doença, a possibilidade de cuidados paliativos para facilitar o planejamento antecipado. A hipótese de que o aumento da comunicação e o entendimento sobre prognósticos e identificação de preferências resultaria em decisões de tratamento mais precoces, em reduções no tempo e gasto em estados indesejáveis antes da morte, e, além, o uso adequado de recursos. Neste estudo o efeito da intervenção descreveu resultados específicos: a compreensão médica sobre as preferências do paciente; a incidência e o tempo de documentação das ordens de não-reanimar (DNR); o tempo gasto em uma unidade de terapia intensiva (UTI) recebendo ventilação mecânica antes da morte; e uso de recursos hospitalares. Mas não conseguiu melhorar o atendimento, nem os resultados dos pacientes. As oportunidades para melhorar comunicação na relação paciente-médico, embora percebida como o principal método para modificar relação com pacientes e família, demonstrou ser inadequado para transformar práticas fortemente estabelecidas. E concluiu que, para melhorar a experiência de pacientes críticos gravemente doentes, é fundamental o compromisso individual (comunidade de profissionais da saúde, em especial, médicos) e, principalmente social com medidas mais proativas e contundentes (THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS, 1995).

O plano antecipado de cuidados pode melhorar os cuidados centrados no paciente e potencialmente reduzir a intensificação – e o uso desproporcional de recursos biotecnológicos – dos cuidados no final da vida (PORTERI, 2018). Em 2013, *Heyland* pesquisou sobre o plano antecipado dos cuidados antes da hospitalização e as preferências na perspectiva de pacientes/famíliares, bem como a concordância em tempo real entre estas preferências expressas pelos cuidados e a documentação delas no prontuário médico. E, apesar dos resultados apresentados pelo estudo *SUPPORT* em

1995, dezoito anos depois se constatou que muitos pacientes idosos com alto risco de morrer e seus familiares mesmo tendo expressado as suas preferências por tratamentos médicos em fim-de-vida, a comunicação com os profissionais de saúde e a documentação dessas preferências ainda permaneceram inadequadas (HEYLAND, 2013). Além disso, em 2014, o relatório do *Institute of Medicine* sobre os cuidados de fim de vida nos Estados Unidos recomendou que “os pacientes próximos do fim da vida devem receber tratamentos que correspondam às suas preferências e objetivos de cuidados” e que os pacientes preenchessem diretivas antecipadas para atingir essa meta. No entanto, ainda não se observa que as diretivas antecipadas possam influenciar o atendimento clínico subsequente e há instabilidade das preferências de alguns pacientes ao longo do tempo, posto que os pacientes são inadequadamente informados sobre as opções de tratamento em fim de vida e que os clínicos muitas vezes não cumprem as instruções escritas ou orais feitas com antecedência. Dessa forma, os pacientes estão mal preparados para tomar decisões sobre os tipos de tratamentos médicos que eles gostariam em fim de vida (HEYLAND, 2016). Os cuidados paliativos integrados precocemente aos cuidados curativos (neste caso, *intensivos*) podem contribuir através de melhor comunicação nessa fase de fim de vida, o alinhamento adequado do plano de cuidados e de diretivas antecipadas, e para a qualidade de vida de pacientes e familiares. Com isso, há menos eventos como ansiedade pós-UTI, ansiedade pós-trauma, e casos de depressão, podendo também evitar o luto complicado (AZOULAY, 2009; NELSON, 2010).

A maioria dos óbitos na UTI foi devido à complicação infecciosa, muitas vezes relacionados com imunossupressão, e outras provavelmente por complicações relativas às comorbidades [IGC classe IV – 95%] e/ou pelas próprias doenças neoplásicas em

estágio avançado [ECOG classe IV – 69%] (perda acentuada da funcionalidade) (Tabela 2.2).

O uso dos exames complementares, laboratoriais e de imagem (por exemplo: radiologia convencional, ultrassom, tomografia computadorizada e/ou ressonância magnética) constituem ferramentas técnicas no auxílio para estabelecimento do plano cuidado, e que foram realizados rotineiramente em todos os pacientes, correspondendo a um excesso na assistência. Da mesma forma, mais de 70% recebeu antibioticoterapia, e mais de 30% recebeu amina vasoativa por choque cardiocirculatório e sepse. O uso de antimicrobianos, e também de noradrenalina, pode corresponder ao tratamento inadequado de condições complexas associadas à doença crítica crônica, que não é capaz de promover a cura, mas contribui no prolongamento do processo de morte, quase sempre à custa de muito sofrimento. Ao mesmo tempo que favorece a emergência de patógenos cada vez mais resistentes aos antimicrobianos, e pela possibilidade de transmissão cruzada, passam a representar um risco para os demais pacientes internados na mesma unidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Trinta e seis por cento foi submetido a algum tipo de intervenção, que incluiu ventilação artificial [25%], hemotransfusões [14%], traqueostomia [8,5%], hemodiálise [5,6%], nutrição artificial [enteral, 40% e parenteral, 4%] e gastrostomia [3%]. Outros procedimentos realizados foram o uso de dispositivos cardíacos, como marcapasso em 2 pacientes, a intervenção coronariana percutânea com *stent* em 1 paciente, e o eletroencefalograma em 4 pacientes. O uso proporcional de meios terapêuticos geralmente deveria estar relacionado a sua avaliação adequada, e que deve levar em consideração a fase de doença (trajetória e eventos de crise) e o conhecimento do

prognóstico da doença, a funcionalidade prévia e atual da pessoa, o tipo de terapia a oferecer, o grau de dificuldade e o risco envolvido, os gastos necessários e sua possibilidade de aplicação em concordância com os objetivos de cuidado de cada paciente, e, por fim, o resultado que pode ser esperado de acordo com as condições do paciente e suas forças físicas e psíquicas. O que se deve buscar é evitar a ‘histeria terapêutica’ e o consequente risco da distanásia (entendida como um tratamento desproporcionado que prolonga a agonia dos pacientes terminais) (SLACHEVSKY CH., 2016). A expansão das possibilidades médicas em sustentar a vida (ou prolongar a morte) resultou em situações sem precedentes em que muitos pacientes podem ser mantidos vivos por períodos indefinidos, enquanto outrora eles teriam morrido. Assim, a maioria dos pacientes nos hospitais modernos hoje é resultado de uma decisão deliberada de iniciar e manter os diversos tratamentos. E essas decisões foram complicadas pelos modernos dilemas clínicos, como estados vegetativos persistentes, expansão da autonomia do paciente ou seu representante com participação em decisões clínicas de todos os tipos, como a continuação de terapias artificiais substitutivas. Desde então, e cada vez mais nos últimos anos, o direito à recusa de tratamento foi estendido às famílias e aos representantes legais. Muitos pacientes e familiares hoje interpretam o direito *negativo* de recusa como um direito *positivo* de exigir tratamento mesmo diante de um julgamento contrário da equipe médica.

Dentre as complicações durante a internação, o *delirium* foi o mais prevalente [22%], seguido da indicação de intervenção cirúrgica [15%], e o evento de PCR [14%]. Metade desses pacientes em PCR receberam manobras de RCP. Dezesete pacientes [23%] foram readmitidos na UTI após terem recebido alta para unidades semi-intensivas

ou de internação (quartos) (Tabela 1.2). O cuidado paliativo visa prevenir e aliviar o sofrimento de pacientes com doenças potencialmente fatais e dar suporte as suas famílias no alinhamento do plano de cuidados nessas condições, identificando e tratando precocemente seus sintomas multidimensionais, e evitando medidas desproporcionais às condições reais de doença e funcionalidade comprometida (SEPULVEDA, 2002). Com a integração precoce, demonstraram que são eficazes em termos de qualidade de vida e custos (BAKITAS, 2009; ZIMMERMANN, 2014; DALGAARD, 2014). No entanto, à medida que os problemas de acessibilidade e fragmentação do cuidado persistem, um paradigma de cuidados integrados é cada vez mais proposto para otimizar a qualidade da prestação de cuidados paliativos. E tal risco ainda é maior quando os pacientes hospitalizados são submetidos aos diversos processos de fluxos internos, como os protocolos clínicos ou de segurança, ainda mais se mantidas as abordagens convencionais e não consideradas possíveis condições excludentes. O cuidado integrado procura melhorar a qualidade do atendimento aos pacientes, garantindo que os cuidados sejam bem coordenados em torno das necessidades específicas (GOODWIN, 2013).

Ao analisar os subgrupos de pacientes com desfecho '*alta*' e '*óbito*' não se observou diferença significativa entre os escores de gravidade clínica [SAPS3, $P = 0,31$; SOFA, $P = 0,41$], comorbidades [ICC, $P = 0,85$ e IGC, $P = 0,94$; apesar do IGC, classe IV, $P = 0,039$], nem no tempo de permanência na UTI [$P = 0,76$] e no hospital [$P = 0,41$], e que se justifica pela similaridade de condição crítica entre os grupos. Observou-se, entretanto, que tanto a escala de desempenho KPS [$P = 0,012$], como PPS [$P = 0,005$] e ECOG [principalmente em função da classe IV, $P = 0,031$] tiveram diferença, confirmada pela perda funcional maior e significativa no subgrupo com desfecho '*óbito*'. De uma

maneira geral, em relação aos critérios para cuidados paliativos, não houve diferença significativa [CP I, $P = 0,72$ (peso 1) e $P = 0,83$ (peso 2); CP II, $P = 0,12$ (peso 1) e $P = 0,057$ (peso 2)], mas foram destacadas em especial nos seguintes itens: “Declínio funcional, intolerância à alimentação, ou perda de peso não intencional” [CPI E, $P = 0,039$] para subgrupo ‘óbito’; “Admissão proveniente de instituição de longa permanência ou estrutura médica no domicílio” para subgrupo ‘alta’ [CPI F, $P = 0,015$]; “Câncer metastático ou localmente avançado e incurável” [CPI H, $P = 0,012$] para subgrupo ‘óbito’; “Demanda pelo paciente, família ou responsável por cuidados paliativos” para subgrupo ‘óbito’ [CPII H, $P = 0,006$] (anexos 5 e 6) (Tabela 2.2).

Ao analisar o uso de recursos, todas as variáveis descritas foram mais instituídas no subgrupo ‘óbito’, em especial, nutrição artificial por CNE [$P = 0,003$], ventilação mecânica [$P = 0,005$] e amina vasoativa [$P = 0,011$]. Dentre os que receberam nutrição artificial, 2 pacientes foram submetidos à gastrostomia, e estavam entre os que foram a óbito [$P = 0,30$], assim como o único paciente que foi submetido à ICP com *stent* [$P = 0,55$], podendo-se afirmar que tais medidas correspondem à ação obstinada com foco na condição crítica ou doença do que nas necessidades reais da pessoa (Tabela 2.2). Em 1927, *Peabody* descreveu este cenário de ‘imponderação’, onde o ambiente de hospitais como outras instituições fundadas com os mais altos ideais humanos, tendem a se deteriorar em máquinas desumanizadas, e até o médico que mais tem em mente o bem-estar dos pacientes descobre que a pressão do trabalho obriga a dar a maior parte de sua atenção aos doentes graves, aqueles cujas doenças são uma ameaça para a saúde pública (PEABODY, 1927).

Quanto aos critérios para cuidados paliativos foram utilizadas 2 tabelas (WEISSMAN & MEIER, 2011) tendo sido instituída pontuação tanto para os critérios primários (1 ponto) como para os secundários (2 pontos) na admissão [CP I] e após 5-7 dias de permanência na UTI [CP II] (anexos 5 e 6). A análise desses critérios foi feita através da verificação da correlação com algumas variáveis de tempo de permanência [LOS], os escores de gravidade clínica e variáveis laboratoriais (Tabela 3.1). Houve correlação com o tempo de permanência no hospital [primário (peso 1), $P = 0,001$ e secundário (peso 2), $P = 0,004$] e na UTI [primário (peso 1), $P = 0,0001$ e secundário (peso 2), $P = 0,0001$] com os critérios CP II. Assim, houve correlação direta significativa entre CP II (peso 1) e LOS na UTI ($r_s = 0,688$; $P = 0,0001$) de grau moderado, o que significa que os pacientes que permaneceram mais tempo na UTI têm indicação de cuidados paliativos – maior o valor esperado dos critérios primários e secundários de CP II.

Dentre os escores de gravidade clínica também houve correlação positiva significativa, tanto para CP I (peso 1) [SAPS3, $P = 0,047$ e SOFA, $P = 0,027$], quanto para CP II (peso 1) [SAPS3, $P = 0,006$ e SOFA, $P = 0,003$] e CP II (peso 2) [SAPS3, $P = 0,005$ e SOFA, $P = 0,004$] (Tabela 3.2). Apesar da correlação direta de grau fraco, o escore SOFA se destacou na correlação com o critério primário de CP II ($r_s = 0,343$), ou seja, quanto maior o valor de SOFA, mais indicação para cuidados paliativos (também maior o valor esperado do critério primário de CP II). Na análise das escalas de desempenho (funcionalidade), houve uma correlação inversa significativa tanto para CP II (peso 1) [KPS, $P = 0,0003$, $r_s = -0,413$ e PPS, $P = 0,0001$, $r_s = -0,505$], quanto para CP II (peso 2) [KPS, $P = 0,0001$, $r_s = -0,457$ e PPS, $P = 0,0001$, $r_s = -0,530$]. As correlações inversas descritas foram de grau moderado, com destaque para a escala de PPS: quanto maior o valor na

escala, correspondendo a funcionalidade mais preservada, menos indicação para cuidados paliativos (menor valor esperado dos critérios primários e secundários de CP II) (Tabela 3.2).

Na análise dos escores de comorbidades, houve correlação positiva significativa do IGC com os critérios CP I (peso 2) [$P = 0,014$; $r_s = 0,289$] e CP II (peso 1) [$P = 0,027$, $r_s = 0,262$], com destaque maior para CP I (peso 1) [$P = 0,005$; $r_s = 0,326$]. Apesar de correlação direta de grau fraco, quanto maior os valores de IGC, ou seja, mais comorbidades, maior a indicação para cuidados paliativos (maior valor esperado dos critérios primários de CP I e CP II, e dos critérios secundários de CP II) (Tabela 3.2).

Ao se comparar os subgrupos de pacientes com e sem perfil 'DNR' observou-se que o escore de gravidade clínica SOFA [$P = 0,004$], assim como o IGC [comorbidades] [$P = 0,047$] apresentaram diferença significativa, com valores mais elevados (correspondendo aos mais graves e com mais comorbidades) para pacientes com perfil 'DNR'. No caso das escalas de desempenho [funcionalidade] KPS [$P = 0,008$] e PPS [$P = 0,002$] também houve diferença significativa, mas com os valores mais elevados para pacientes sem perfil 'DNR'. Desta forma, pode-se considerar que aqueles com funcionalidade mais preservada corresponderam aos pacientes sem perfil 'DNR'. No somatório total, todos os critérios para cuidados paliativos CP I e CP II demonstravam diferença significativa entre os subgrupos [variação de $P = 0,015$ a $P = 0,050$], com mais critérios para o subgrupo com perfil 'DNR'. No caso das variáveis de funcionalidade pelo ECOG e da classificação pelo IGC [comorbidades] houve diferença significativa às custas da classe de maior comprometimento [classe IV, com $P = 0,069$ e $P = 0,015$, respectivamente], correspondendo à menor funcionalidade pelo ECOG e ao maior

número de comorbidades pelo IGC no subgrupo de pacientes com perfil 'DNR'. Os pacientes identificados com fragilidade [P = 0,049] também foram em maior número no subgrupo de pacientes com perfil 'DNR' [P = 0,049] (Tabela 4.2).

Ao analisar o uso de recursos, todas as variáveis descritas foram mais instituídas ao subgrupo com perfil 'DNR' (Tabela 4.2), em especial, o uso de amina vasoativa [P = 0,008], nutrição artificial por CNE [P = 0,023], e encefalograma [P = 0,053]. Os 2 pacientes que foram submetidos à gastrostomia [P = 0,24] e o único paciente submetido à ICP com *stent* [P = 0,49] – todos com evolução para óbito (Tabela 2.2), eram também pacientes com perfil 'DNR'. Dois pacientes que utilizaram dispositivo cardíaco (marcapasso) receberam alta [P = 0,20] (Tabela 2.2), também estavam no subgrupo sem perfil 'DNR' [P = 0,49] (Tabela 4.2). Não houve diferença significativa na comparação das variáveis ventilação mecânica, traqueostomia, hemotransfusão, nutrição parenteral, antibioticoterapia e hemodiálise entre os subgrupos com e sem perfil 'DNR'.

Na análise comparativa dos critérios para cuidados paliativos entre os subgrupos, destacaram-se com diferença significativa para o subgrupo com perfil 'DNR': “Declínio funcional, intolerância à alimentação, ou perda de peso não intencional” [CPI E, P = 0,016]; “Demanda pelo paciente, família ou responsável por cuidados paliativos” [CPII H, P = 0,002]; e “Paciente é considerado candidato potencial para, ou equipe médica considera a avaliação por: posicionamento de cateter naso-entérico; traqueostomia; hemodiálise; preocupações éticas; colocação de desfibrilador-cardioversor automático implantado; indicação para instituição de longa permanência ou estrutura médica hospitalar no domicílio” [CPII I, P = 0,005] (anexos 5 e 6) (Tabela 4.2).

Enfim, os procedimentos invasivos tendem a prolongar a vida e estender o processo de morrer com as intervenções de suporte de vida artificial nesses pacientes com doenças crônicas, e, por isso, podem aumentar de forma equivocada a expectativa por uma recuperação do estado de doença. Porém, quando aplicadas aos pacientes que se encontram em fim de vida, tais medidas podem ser muito angustiantes e associadas a intenso sofrimento, gerando mais conflitos de valores, já que não pretendem recuperar o estado de funcionalidade, apenas aumentando o risco do *'encarniçamento'*. A retirada de medidas de suporte de vida está incluída, assim como a não-iniciação, dentro da limitação do esforço terapêutico. No entanto, geralmente pode ser mais problemática, difícil a compreensão para familiares, e, muitas vezes, com conflitos entre profissionais. Provavelmente, a impressão de ter uma influência direta na evolução fatal contribui para tais dificuldades. A isso se soma, no caso de pacientes competentes, a complexidade da comunicação, principalmente se o conhecimento da situação é insuficiente (ANTEQUERA, 2006). Estudos têm demonstrado que a mortalidade em UTIs é menor nos subgrupos que recebem assistência baseada nos cuidados paliativos, e que pode inclusive reduzir o tempo de permanência na UTI em até 2,5 dias (MARTINS, 2016). A prática multidisciplinar dos cuidados paliativos pode oferecer alívio importante da dor e de outros sintomas que causam desconforto a esses pacientes no ambiente da UTI, permitindo antecipar e planejar adequadamente tanto o plano de cuidados como alinhar e documentar as diretivas antecipadas, contribuindo para a prevenção e/ou a resolução de conflitos entre as equipes de saúde, e destas com familiares, oferecendo uma oportunidade de participarem de forma ativa no processo decisório em relação ao

processo de fim de vida que desejam para si, ao ser respeitado o exercício digno da própria vontade (HEYLAND, 2016).

Com relação à limitação desse estudo pode-se destacar a inclusão de todos os casos de câncer, independente do estágio de doença, mas que de uma certa forma não comprometeu a análise da amostra, por manter certa homogeneidade dos casos. A admissão banalizada desses pacientes em UTI pode ter justificado a amostra, num propósito de identificar os vícios da medicina contemporânea, e a perda de oportunidade em oferecer cuidados paliativos, e também de integrá-los aos cuidados intensivos. Mesmo assim, pode-se perceber que os pacientes admitidos na UTI corresponderam aos critérios para receber precocemente os cuidados paliativos, que ainda há excesso no uso de recursos e nas intervenções, em especial, uso de ventilação mecânica, amina vasoativa, antimicrobianos, exames complementares, e principalmente as manobras de RCP. Da mesma forma, alguns desses pacientes deveriam receber os cuidados de saúde em unidades especializadas para atender às reais necessidades, otimizando o uso de leitos complexos de UTI para os pacientes com critérios definidos para este nível específico de assistência.

Conclusão

As escalas de desempenho funcional e de escores prognósticos mostraram correlação com os critérios de avaliação de cuidados paliativos de idosos com câncer internados em UTI. Há uma necessidade urgente de rever os cuidados oferecidos a esses pacientes (especialmente em ambiente de UTI), enfatizando as implicações morais envolvidas na tomada de decisões sobre cuidados no fim da vida, a crescente demanda

por cuidados paliativos diante do risco elevado de distanásia, e a evidente falta de cuidados paliativos integrados na terapia intensiva.

Observação: partes do presente estudo foram apresentadas em *Copenhagen* no 14th *Congress of the European Association for Palliative Care – EAPC 2015*, e em *Madrid* no 15th *Congress of the European Association for Palliative Care – EAPC 2017*.

Referências

ALBANESE, T.H. RADWANY, S.M. MASON, H. GAYOMALI, C. DIETER, K. Assessing the financial impact of an inpatient acute palliative care unit in a tertiary care teaching hospital. *Journal of Palliative Medicine*, v. 16, n. 3, p. 289–294, 2013.

ALDRIDGE, M.D. HASSELAAR, J. GARRALDA, E. VAN DER EERDEN, M. STEVENSON, D. KAREN MCKENDRICK, K. CARLOS CENTENO, C. MEIER, D.E. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, v. 30, n. 3, p. 224–239, 2016.

ANTEQUERA, J.M. BARBERO, J. BÁTIZ, J. BAYÉS, R. CASARES, M. GÉRVAS, J. SANCHO, M.G. GRACIA, D. PASCUAL, A. SENDÍN, J.J.R. SEOANE, J.A. *Ética em cuidados paliativos*. Madrid: Ergon. Fundación de Ciencias de la Salud, 2006, p. 140. Disponível em: http://www.fcs.es/publicaciones/etica_cuidados_paliativos.html . Acesso em 20 agosto 2016.

AZOULAY, E. TIMSIT, J.F. SPRUNG, C.L. SOARES, M. RUSINOVÁ, K. LAFABRIE, A. ABIZANDA, R. SVANTESSON, M. RUBULOTTA, F. RICOU, B. BENOIT, D. HEYLAND, D. JOYNT, G. FRANÇAIS, A. AZEVEDO-MAIA, P. OWCZUK, R. BENBENISHTY, J. DE VITA, M. VALENTIN,

A. KSOMOS, A. COHEN, S. KOMPAN, L. HO, K. ABROUG, F. KAARLOLA, A. GERLACH, H. KYPRIANOU, T. MICHALSEN, A. CHEVRET, S. SCHLEMMER, B. Conflicus Study Investigators and for the Ethics Section of the European Society of Intensive Care Medicine: Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflicus study. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 180, n. 9, p. 853–860, 2009.

BAKITAS, M. LYONS, K.D. HEGEL, M.T. BALAN, S. BROKAW, F.C. SEVILLE, J. HULL, J.G. LI, Z. TOSTESON, T.D. BYOCK, I.R. AHLES, T.A. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*, v. 302, n. 7, p. 741–749, 2009.

BARBI, E. LAGONA, F. MARSILI, M. VAUPEL, J.W. WACHTER, K.W. The plateau of human mortality: Demography of longevity pioneers. *Science*, v. 360, n. 3693, p. 1459–1461, 2018. Disponível em: <http://science.sciencemag.org/>. Acesso em: 3 Julho 2018.

CALLAHAN, D. *Setting limits: medical goals in an aging society*. Washington: Georgetown University Press; 1995.

COHEN, J. Statistical power analysis. *Current Directions in Psychological Science*, v. 1, n. 3, p. 98–101, 1992.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM N° 2.156/2016: Conselho define critérios para melhorar fluxo de atendimento médico em UTIs. *Conselho Federal de Medicina*, 17 novembro 2016. Disponível em:

https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26557:2016-11-17-13-28-46&catid=3. Acesso em 17 setembro 2018.

CHARLSON, M.E. POMPEI, P. ALES, K.L. MACKENZIE, C.R. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of Chronic Disease*, v. 40, n. 5, p. 373–383, 1987.

DALGAARD, K.M. BERGENHOLTZ, H. NIELSEN, M.E. TIMM, H. Early integration of palliative care in hospitals: a systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative Supportive Care*, v. 12, n. 6, p. 495–513, 2014.

D'ARCO, C. FERRARI, C.M.M. CARVALHO, L.V.B. PRIEL, M.R. PEREIRA, L.L. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *O Mundo da Saúde*, v. 40, n. 3, 382–389, 2016.

DE ROOIJ, S.E.J.A. GOVERS, A.C. KOREVAAR J.C. GIESBERS, A.W. LEVI, M. DE JONGE, E. Cognitive, functional, and quality-of-life outcomes of patients aged 80 and older who survived at least 1 year after planned or unplanned surgery or medical intensive care treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, v. 56, n. 5, p. 816–822, 2008.

DESROSIERS, T. CUPIDO, C. PITOUT, E. VAN NIEKERK, L. BADRI, M. GYTHIER, L. HARDING, R. A hospital-based palliative care service for patients with advanced organ failure in sub-Saharan Africa reduces admissions and increases home death rates. *Journal of Pain Symptom Management*, v. 47, n. 4, p. 786–792, 2014.

FREITAS, E.E.D. SCHRAMM, F.R. A moralidade da alocação de recursos no cuidado de idosos no centro de tratamento intensivo. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 21, n. 4, p. 432–436, 2009.

FRIST, W.H. and PRESLEY, M.K. Training the next generation of doctors in Palliative Care is the key to the new era of value-based care. *Academic Medicine*, v. 90, n. 3, p. 268–271, 2015.

FUMI, R.R. DEHEINZELIN, D. Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios. *Critical Care*, v. 14, n. 6, R235, 2010. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3220008/> . Acesso em: 24 setembro 2018.

GAWANDE, A. *Mortais: nós, a medicina e o que realmente importa no final*. [Trad. Renata Telles]. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015. 264 p. [p. 153 e 157].

GOODWIN, N. Understanding integrated care: a complex process, a fundamental principle. *International Journal of Integrated Care*, v. 13, p. e011, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3653279/> . Acesso em: 24 setembro 2018

GRIDELLI, C. AAPRO, M. ARDIZZONI, A. BALDUCCI, L. DE MARINIS, F. KELLY, K. LE CHEVALIER, T. MANEGOLD, C. PERRONE, F. ROSELI, R. SHEPHERD, F. DE PETRIS, L. DI MAIO, M. LANGER, C. Treatment of advanced non-small-cell lung cancer in the elderly: results of an international expert panel. *Journal of Clinical Oncology*, v. 23, n. 13, p. 3125–3137, 2005.

HEYLAND, D.K. BARWICH, D. PICHORA, D. DODEK, P. LAMONTAGNE, F. YOU J.J. TAYLER, C. PORTERFIELD, P. SINUFF, T. SIMON, J. ACCEPT (Advanced Care Planning Evaluation in Elderly Patients) Study Team and the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine*, v. 173, n. 9, p. 778–787, 2013.

HEYLAND, D.K. HEYLAND, R. DODEK, P. YOU, J.J. SINUFF, T. HIEBERT, T. JIANG, X. DAY, A.G. for the ACCEPT Study Team and the Canadian Researchers at the End of Life Network

(CARENET). *BMJ Supportive & Palliative Care*, v. 7, n. 3, p. 292–299, 2017.

HONGORO, C. DINAT, N. A cost analysis of a hospital-based palliative care outreach program: implications for expanding public sector palliative care in South Africa. *Journal of Pain Symptom Management*, v. 41, n. 6, p. 1015–1024, 2011.

JUNG, H-M. KIM, J. HEO, D.S. BAEK, S.K. Health economics of a palliative care unit for terminal cancer patients: a retrospective cohort study. *Supportive Care in Cancer*, v. 20, n. 1, p. 29–37, 2012.

KARNOFSKY, D.A. and BURCHENAL, J.H. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In MacLEOD, C.M. *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York: Columbia University Press, 1949.

KNAUS, W.A. HARRELL, F.E. Jr. LYNN, J. GOLDMAN, L. PHILLIPS, R.S. CONNORS, A.F. Jr. DAWSON, N.V. FULKERSON, W.J. Jr. CALIFF, R.M, DESBIENS, N., LAYDE, P. OYE, R.K. BELLAMY, P.E. HAKIM, R.B. WAGNER D.P. The SUPPORT prognostic model: objective estimates of survival for seriously ill hospitalized adults (Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments). *Annals of Internal Medicine*, v. 122, n. 3, p. 191–203, 1995.

LAUTRETTE, A. DARMON, M. MEGARBANE, B. JOLY, L.M. CHEVRET, S. ADRIE, C. BARNOUD, D. BLEICHNER, G. BRUEL, C. CHOUKROUN, G. CURTIS, J.R. FIEUX, F. GALLIOT, R. GARROUSTE-ORGEAS, M. GEORGES, H. GOLDGRAN-TOLEDANO, D. JURDAIN, M. LOUBERT, G. REIGNIER, J. SAIDI, F. SOUWEINE, B. VINCENT, F. BARNES, N.K. POCHARD, F. SCHLEMMER, B. AZOULAY, E. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine*, v. 356, n. 5, p. 469–478, 2007.

LIMA, C. Medicina *High Tech*, obstinação terapêutica e distanasia. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*, v. 13, n. 6, p. 79–82, 2006.

MACIEL, M.G.S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In Carvalho, R.T. Parsons, H.A. *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: ANCP, 2012 [p. 31–41].

MAY, P. NORMAND, C. MORRISON, R.S. Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 9, p. 1054–1063, 2014.

MARTINS, B.D.C.P.C.C. OLIVEIRA, R.A. CATANEO, A.J.M. Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: systematic review and metaanalysis. *Palliative and Supportive Care*, v. 15, n. 3, p. 376–383, 2016.

MEIER, D. BACK, A.L. MORRISON, R.S. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*, v. 286, n. 23, p. 3007–3014, 2001.

METNITZ, P.G.H. MORENO, R.P. ALMEIDA, E. SAPS3 – From evaluation of the patient to evaluation of the intensive care unit. Part 1: Objectives, methods, and cohort description. *Intensive Care Medicine*, v. 31, n. 10, p. 1336–1344, 2005.

MORENO, R.P. METNITZ, P.G.H. ALMEIDA, E. SAPS3 – From evaluation of the patient to evaluation of the intensive care unit. Part 2: Development of a prognostic model for hospital mortality at ICU admission. *Intensive Care Medicine*, v. 31, n. 10, p. 1345–1355, 2005.

MOSOIU, D. DUMITRESCU, M. CONNOR, S.R. Developing a costing framework for palliative care services. *Journal of Pain Symptom Management*, v. 48, n. 4, p. 719–729, 2014.

NELSON, J.E. BASSETT, R. BOSS, R.D. BRASEL, K.J. CAMPBELL, M.L. CORTEZ, T.B. CURTIS,

J.R., LUSTBADER, D.R. MULKERIN, C. PUNTILLO, K.A. RAY, D.E., WEISSMAN, D.E. Improve Palliative Care in the Intensive Care Unit Project. Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, v. 38, n. 9, p. 1765–1772, 2010.

NELSON, J.E. and HOPE, A.A. Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respiratory Care*, v. 57, n. 6, p. 1004–1012, 2012.

NHS. *Vulnerable adults*, 2013. Disponível em:

<http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/vulnerable-people/Pages/vulnerable-adults.aspx>. Acesso em 17 setembro 2018.

NIEMEYER-GUIMARÃES, M., PARSONS, H.A., CARVALHO, R.T. Elderly cancer patients in the intensive care unit (ICU): a case for the need of Palliative Care (PC) assessment [Resumo]. Apresentado no *International Meet and Greet Poster Session, 2014 AGS Annual Scientific Meeting*, maio, 2014.

OKEN, M.M. CREECH, R.H. TORMEY, D. HORTON, J. DAVIS, T.E. McFADDEN, E.T. CARBONE, P.P. Toxicity and response criteria of Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, v. 5, n. 6, p. 649–655, 1982.

OLICK, R.S. *Taking advance directives seriously*. Washington, DC: Georgetown University Press, 2001.

PEABODY, F.W. The care of the patient. *The New England Journal of Medicine*, v. 88, n. 12, p. 877–882, 1927.

PELLEGRINO, E.D. Decisions at the end of life—the abuse of the concept of futility. *Practical Bioethics*, v. 1, n. 3, p. 3–6, 2005.

PLATÃO. *A República*. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

PORTERI, C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Medical Ethics*, v. 19, n. 9, p. 1–8, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5819243/>. Acesso em: 21 setembro 2018.

REISER, S.J. DYCK, A.J. CURRAN, W.J. *Ethics in medicine: Historical perspectives and contemporary concerns*. Cambridge: MIT Press, 1977.

SCHNEIDERMAN, L.J. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Journal of Bioethical Inquiry*, v. 8, n. 2, p. 123–131, 2011.

SEPULVEDA, C. MARLIN, A. YOSHIDA, T. ULLRICH, A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain Symptom Management*, v. 4, n. 2, p. 91–96, 2002.

SLACHEVSKY CH, A. ABUSLEME L, M.T. MASSA, A.A. Demencia severa y cuidados de fin de vida. *Revista Médica de Chile*, v. 144, n. 1, p. 94–101, 2016.

SILVA, J. and CARVALHO, R.T. Invasive mechanical ventilation: concerns over terminal extubation. *European Journal of Palliative Care*, v. 24, n. 3, p. 110–113, 2017.

SOARES, M. TERZI, R.G. PIVA, J.P. Série Temática – Terminalidade da Vida e Cuidados de Final de Vida na Unidade de Terapia Intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 19, n. 3, p. 357–358, 2007 (a).

SOARES, M. TERZI, R.G. PIVA, J.P. End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Medicine*, v. 33, n. 6, p. 1014–1017, 2007 (b).

SOARES, M. End of life care in Brazil: the long and winding road. *Critical Care*, v. 15, n. 1, p. 110-111, 2011.

SORTA-BILAJAC, I. PESSINI, L. DOBRILA-DINTINJANA, R. HOZO, I. Dysthanasia: the (il)legitimacy of artificially postponed death. *Medical Archives*, v. 59, n. 3, p. 199–202, 2005. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15997684>. Acesso em 17 setembro 2018.

THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment (SUPPORT). *JAMA*, v. 274, n. 4, p. 1591–1598, 1995.

THIERY, G. AZOULAY, E. DARMON, M. CIROLDI, M. De MIRANDA, S. LÉVY, V. FIEUX, F. MOREAU, D., Le GALL, J.R. SCHLEMMER, B. Outcome of cancer patients considered for intensive care unit admission: a hospital-wide prospective study. *Journal of Clinical Oncology*, v. 23, n. 19, p. 4406–4413, 2005.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. *Palliative Performance Scale (PPSv2)*. Vol. 2004: Victoria Hospice Society, 2001.

VINCENT, J.L. de MENDONÇA A. CANTRAINE, F. MORENO, R. TAKALA, J. SUTER, P.M. SPRUNG, C.L. COLARDYN, F. BLECHER, S. Use of the SOFA score to assess the incidence of organ dysfunction/failure in intensive care units: results of a multicenter, prospective study. Working group on “sepsis-related problems” of the European Society of Intensive Care Medicine. *Critical Care Medicine*, v. 26, n. 11, p. 1793–1800, 1998.

WEISSMAN, D.E. MEIER, D. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. A consensus report from Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, v. 14, n. 1, p. 17–23, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Forum for Health Research: The 10/90 Report on Health Research*. Geneva: World Health Organization, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer. *World Health Organization*, 2015. Disponível em: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/. Acesso em 11 julho 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Antimicrobial resistance. *World Health Organization*, 2018. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs194/en/>. Acesso em 24 setembro 2018.

ZECKRY, D. LOURES VALLE, B.H.L. LARDI, C. GRAF, C. MICHEL, J.P. GOLD, G. KRAUSE, K.H. HERRMANN, F.R. Geriatrics index of comorbidity was the most accurate predictor of death in geriatric hospital among six comorbidity scores. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 63, n. 9, p. 1036–1044, 2010.

ZIMMERMANN, C. SWAMI, N. KRZYZANOWSKA, M. HANNON, B. LEIGHL, N. OZA, A. MOORE, M. RYDALL, A. RODIN, G. TANNOCK, I. DONNER, A. LO, C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, v. 383, n. 9930, p. 1721–1730, 2014.

Anexo 1 – ECOG Performance Status* - Zubrod (grau de desempenho)

Grau	ECOG Performance Status / Zubrod (grau de desempenho)
0	Atividade normal
1	Sintomas, mas recebe cuidados quase totalmente ambulatoriais
2	Algum tempo acamado, mas fica no leito menos de 50% do tempo
3	Necessita ficar no leito mais de 50% do tempo
4	Incapaz de sair do leito
5	Morte
*	como publicado em Oken et al. <i>Am J Clin Oncol</i> 1982;5:649-55

Anexo 2 – Escala de *Karnofsky* (grau de desempenho)

%	Descrição - grau de desempenho
100	Normal, sem queixas, sem sinais de doença
90	Capaz de atividade normal, poucos sinais ou sintomas da doença
80	Atividades normais com alguma dificuldade, alguns sinais ou sintomas (maiores)
70	Cuida de si mesmo, incapaz de atividades normais ou de trabalhar
60	Requer alguma ajuda, pode cuidar da maior parte de suas necessidades pessoais
50	Requer ajuda frequentemente, requer cuidados médicos frequentes
40	Incapaz, requer cuidados e ajuda especiais
30	Muito incapaz, indicação de internação hospitalar, sem risco de morte
20	Muito doente, requer internação urgente, requer medidas de suporte ou de tratamento
10	Moribundo, doença fatal progride rapidamente
0	Morte

Anexo 3 – Palliative Performance Scale (escala de performance paliativa) – PPS *

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60	Reduzida	Incapaz para o hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

* Maciel, M.G.S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In: Carvalho, R.T., Parsons, H.A. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: ANCP; 2012:31-41

Anexo 4 – Critério para Avaliação de Cuidado Paliativo na Admissão

Condição potencialmente incapacitante ou ameaçadora da vida e...

Critério Primário^a () - 1 a 5 pontos

- A. “Pergunta surpresa”: ‘Você não ficaria surpreso se o paciente morresse dentro de 12 meses ou antes?’ ()
- B. Admissões frequentes (p.e.: mais de uma admissão para a mesma condição em alguns meses) ()
- C. Admissão imediata por sintomas físicos ou psicológicos de difícil controle (por exemplo: intensidade dos sintomas entre moderada a severa por mais de 24-48 horas) ()
- D. Necessidade de cuidados complexos (p.e.: dependência funcional, suporte domiciliar complexo para ventilador artificial / antibioticoterapia / alimentação) ()
- E. Declínio funcional, intolerância à alimentação, ou perda de peso não intencional (por exemplo: *failure to thrive*) ()

Critério Secundário^b () - 2 a 16 pontos

- F. Admissão proveniente de instituição de longa permanência ou estrutura médica hospitalar no domicílio^c ()
- G. Idoso com cognição comprometida e fratura do quadril (aguda) ()
- H. Câncer metastático ou localmente avançado e incurável ()
- I. Uso crônico de oxigênio domiciliar^c ()
- J. Parada cardiorrespiratória fora do hospital ()
- K. Incluído previamente em programa para cuidados paliativos^c ()
- L. Suporte social escasso ou limitado (p.e.: estresse familiar, doença crônica mental)^c ()
- M. Sem história de discussão / documento sobre plano de cuidado avançado ()

^a *Critério Primário* são indicadores globais que representam o mínimo que os hospitais devem utilizar para avaliar os pacientes sob risco e necessidade para cuidados paliativos ainda não estabelecidos.

^b *Critério Secundário* são indicadores mais específicos de alta probabilidade da necessidade para cuidados paliativos ainda não estabelecidos e que devem, se possível, ser incorporados na abordagem sistemática na identificação do paciente.

^c Indicadores incluídos com base na opinião de especialistas (consenso).

Anexo 5 – Critério para Avaliação de Cuidado Paliativo diariamente

Condição potencialmente incapacitante ou ameaçadora da vida e...

Critério Primário^a () - 1 a 5 pontos

- A. “Pergunta surpresa”: ‘Você não ficaria surpreso se o paciente morresse dentro de 12 meses ou antes?’ ()
- B. Sintomas físicos ou psicológicos de difícil controle (p.e.: mais de uma admissão para a mesma condição em alguns meses) ()
- C. Tempo de permanência na UTI ≥ 7 dias ()
- D. Ausência de documentação ou esclarecimento sobre o objetivo do cuidado (*goals of care*: condições física, social, espiritual ou outras com foco no paciente) ()
- E. Discordância ou incerteza diante de preocupações do paciente, equipe médica, e/ou família (p.e.: decisões sobre tratamento / preferências sobre ressuscitação / alimentação oral e hidratação) ()

Critério Secundário^b () - 2 a 16 pontos

- F. Transplante de órgão sólido: fila de espera ou considerado não-candidato ()
- G. Estresse emocional ou espiritual do paciente, da família, ou do responsável (cuidador), ou na relação com os mesmos ()
- H. Demanda pelo paciente, família ou responsável por cuidados paliativos^c ()
- I. Paciente é considerado candidato potencial para, ou equipe médica considera a avaliação por^c: posicionamento de cateter naso-entérico; traqueostomia; hemodiálise; preocupações éticas; colocação de desfibrilador-cardioversor automático implantado; indicação para instituição de longa permanência ou estrutura médica hospitalar no domicílio ()
- J. Transplante de medula óssea (pacientes de alto risco) ()

^a *Critério Primário* são indicadores globais que representam o mínimo que os hospitais devem utilizar para avaliar os pacientes sob risco e necessidade para cuidados paliativos ainda não estabelecidos.

^b *Critério Secundário* são indicadores mais específicos de alta probabilidade da necessidade para cuidados paliativos ainda não estabelecidos e que devem, se possível, ser incorporados na abordagem sistemática na identificação do paciente.

^c Indicadores incluídos com base na opinião de especialistas (consenso).

Anexo 6 – Índice de comorbidades de *Charlson* – ICC

Critério	Pontuação
Infarto do Miocárdio	1
Insuficiência Cardíaca Congestiva	1
Doença Vascular Periférica	1
Doença Cerebrovascular	1
Demência	1
Doença Pulmonar Crônica	1
Doença de tecido conectivo	1
Doença ulcerosa péptica	1
Doença hepática leve	1
Diabetes Mellitus	1
Hemiplegia	2
Doença renal (moderada a grave)	2
Diabetes Mellitus com lesão de órgão-alvo	2
Qualquer câncer	2
Leucemia	2
Linfoma maligno	2
Doença hepática (moderada a grave)	3
Tumor metastático sólido	6
Síndrome de Imunodeficiência Adquirida	6

O índice é calculado somando-se os pontos para as condições presentes. Valores elevados estão associados ao aumento da mortalidade. Escore máximo possível é de 37 pontos (relação calculada para estimar mortalidade (%) em 10 anos)

Anexo 7 – Índice geriátrico de comorbidades - IGC

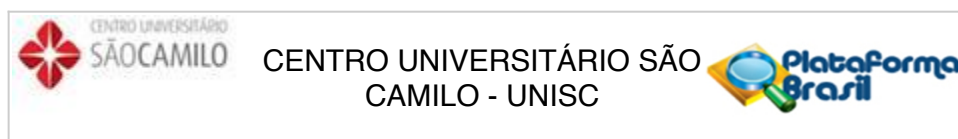
Condições clínicas mais prevalentes	Escala de gravidade de doença (0 – 4)
Doença cardíaca orgânica ou isquêmica	
Arritmia primária	
Doenças cardíacas de causas não-orgânica ou não-isquêmica	
Hipertensão arterial sistêmica	
Acidente vascular cerebral	
Doenças vasculares periféricas	
Diabetes Mellitus	
Anemia	
Doenças gastrintestinais	
Doenças hepatobiliares	
Doenças renais	
Doenças respiratórias	
Doenças neurológicas não-vasculares e parkinsonismo	
Desordens músculo-esqueléticas	
Câncer	

Escala de gravidade de doença
0 = ausência de doença
1 = doença assintomática
2 = doença sintomática – controle medicamentoso satisfatório
3 = doença sintomática – sem controle com medicamentos
4 = forma mais severa de doença ou ameaçadora da vida

Anexo 7 – Índice geriátrico de comorbidades (cont.)

Classificação IGC
<u>Classe 1</u> 1 ou mais condições com gravidade de doença igual ou menor que 1
<u>Classe 2</u> 1 ou mais condições com gravidade de doença de 2
<u>Classe 3</u> 1 condição com gravidade de doença de 3
<u>Classe 4</u> 2 ou mais condições com gravidade de doença de 3 ou 1 ou mais condições com gravidade de doença de 4

Anexo 8 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (Artigo II)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise do perfil de idosos com doença oncológica admitidos em Unidade de Terapia Intensiva: abordagem sobre cuidados paliativos e terminalidade

Pesquisador: Márcio Niemeyer-Guimarães

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 22679513.0.0000.0062

Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo

Patrocinador Principal: Rede Dor de Hospitais

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 466.896

Data da Relatoria: 04/12/2013

Apresentação do Projeto:

O projeto discute a necessidade de tratar o paciente na sua totalidade e não apenas a doença é a abrangência dos cuidados paliativos, cujo controle de sintomas e alívio do sofrimento, comunicação efetiva, acolhimento da família e suporte para o luto trazem mais dignidade no tratamento desses pacientes. Isto certamente tem destaque para os idosos que apresentam diversas comorbidades, ainda mais quando se refere às doenças oncológicas. A admissão de pacientes idosos em unidades de terapia intensiva é uma realidade crescente, e ainda mais se associada à epidemia de neoplasias. Esse estudo observacional propõe uma análise prospectiva do perfil dos pacientes idosos com doença oncológica que são admitidos em unidade de terapia intensiva, onde serão avaliados seus escores/escalas de estágio de doença (aguda e oncológica) e se tem indicação de abordagem em cuidados paliativos (inventário na admissão na UTI), além da terminalidade. Todos os dados de avaliações pretendidas serão provenientes de prontuários ou de entrevistas com os profissionais da saúde, ou mesmo da equipe. A pesquisa apresenta um desenho onde os resultados do estudo visam atender para uma realidade vigente e crescente, onde a expectativa de vida se amplia com avanço tecnológico da medicina e opções para cuidados paliativos são oferecidas muito tardiamente. Portanto, a sua relevância está justificada, frente a nossa realidade.

Endereço: Rua Raul Pompéia, 144

Bairro: Pompéia

CEP: 05.025-010

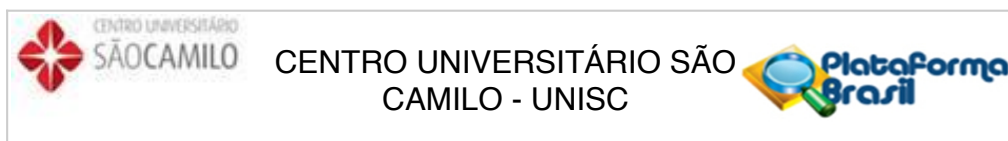
UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3465-2669

Fax: (11)3465-2654

E-mail: secretariacoep@saocamilo-sp.br



Continuação do Parecer: 466.896

Objetivo da Pesquisa:

Rever o perfil dos pacientes idosos com doença oncológica que são admitidos na UTI, através de escores de gravidade -SOFA e SAPS 3 - e de funcionalidade e performance status (Grau de Desempenho da Eastern Cooperative Oncology Group) - ECOG ou a Escala de Zubrod, pela Organização Mundial de Saúde (OMS), escala de Karnofsky e Palliative Performance Scale - escala paliativa de performance, correlacionando com seu provável desfecho, através de questionário de prognóstico e de quantificação/indicação para cuidados paliativos. De acordo com o desenho da pesquisa todos os procedimentos dos quais serão utilizados os dados para análise, já fazem parte da rotina do Hospital.

Objetivo Secundário:

Avaliar o uso de recursos utilizados no ambiente da unidade de terapia intensiva: exames laboratoriais, exames de imagem, hemotransfusão, intervenções cirúrgicas ou não, como punções venosa central e arterial, hemodiálise, intervenção coronariana percutânea com stent ou não, dispositivos cardíacos (marcapasso, desfibrilador), eletroencefalograma, ventilação mecânica por tubo orotraqueal, traqueostomia, drenagem pericárdica ou pleural.

Correlacionar a intensidade do uso de recursos através de critérios de gravidade e de indicação para cuidados paliativos com os desfechos (alta e óbito) e permanência na unidade e no hospital.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considerando que os dados que serão obtidos fazem parte do protocolos utilizados na instituição e não haverá nenhuma avaliação adicional ou intervenção o estudo não apresenta riscos aos participantes. Os benefícios são indiretos por meio da publicação dos dados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

*Instituição Proponente: Centro Universitário São Camilo.

*Projeto de pesquisa vinculado: Pós Graduação em Medicina Paliativa.

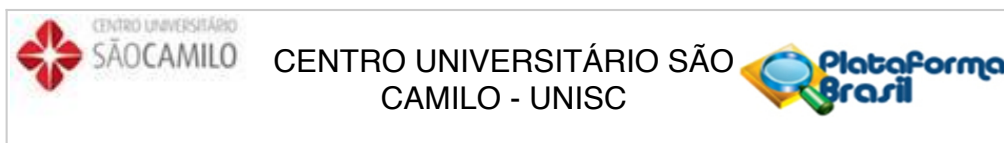
*Instituição Coparticipante: Hospital Quinta DOR São Luiz.

*Tipo de pesquisa: Estudo: transversal, prospectivo, observacional ao longo de 3 meses (possivelmente 12 meses).

*Caracterização do participante do estudo: Pacientes idosos, acima de 65 anos, com câncer em qualquer estágio. Serão excluídos os pacientes com óbito em menos de 12-24h da admissão na UTI, e com a falta de contato com equipe médica e familiares (impossibilitando a realização dos questionários).

*Procedimento junto ao participante: O estudo vai ser feito num Hospital Particular na Unidade de Terapia Intensiva Geral (clínica e cirúrgica) com 11 leitos, durante 3 meses possivelmente 12. O

Endereço: Rua Raul Pompéia,144
Bairro: Pompéia **CEP:** 05.025-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3465-2669 **Fax:** (11)3465-2654 **E-mail:** secretariacoep@saocamilo-sp.br



Continuação do Parecer: 466.896

Cálculo amostral será feito em função do número das admissões no mês (80 pacientes) com diagnóstico, de câncer (20 a 30%) Possivelmente a amostra será em torno de 35 (3 meses) e 140 (12 meses) Os dados nosológicos serão coletados através do software. Epimed Monitor sendo calculado a gravidade e outros dados da internação e Questionários sobre a indicação/inclusão para cuidados paliativos serão realizados com os escores de gravidade clínica e de funcionalidade.

*Análise dos dados: será feita estatisticamente. Os questionários 5 e 6 serão realizados com a equipe médica diarista que serão correlacionados com os escores de gravidade clínica e funcionalidade (1,2,3).

* Instrumentos de coleta de dados: ECOG Performance Status* - Grau de Desempenho (Zubrod; Escala de Karnofsky (Grau de Desempenho); Palliative Performance Scale - PPS / Escala de Performance Paliativa; Avaliação dos componentes de Cuidado Paliativo Primário, Critério para Avaliação de Cuidado Paliativo na Admissão, Critério para Avaliação de Cuidado Paliativo diariamente; Critérios de Indicação para Cuidados Paliativos em Unidade

de Terapia Intensiva; Considerar consulta sobre Cuidados Paliativos para pacientes com critérios de terminalidade de suas doenças de base e Índice de Comorbidades de Charlson - ICC.

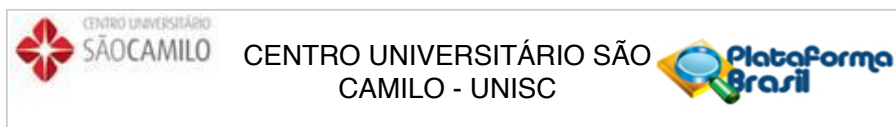
*TCLE: Nota: No relatório da Plataforma consta que será elaborado um TCLE para o paciente/familiar responsável para autorização da participação no estudo, porem no projeto original do pesquisador não encontramos essa ação apenas solicitação para que o TCLE seja dispensado. Esclarecer. Na reapresentação informa que "serão analisados dados obtidos a partir de registros de informações e indicadores rotineiramente coletados na unidade e recomendados pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB). Não haverá nenhuma forma de intervenção diagnóstica, terapêutica ou de qualquer natureza. Em todos os casos, a confidencialidade e o anonimato das informações será preservada. Assim, em caráter excepcional, solicita-se a dispensa da necessidade de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todas as informações serão analisadas de modo agregado, preservando a confidencialidade e a identidade dos participantes. Todos os aspectos éticos envolvidos encontram-se de acordo com a resolução CNS 466/2012".

*Coleta de dados: outubro a novembro 2013.

*Orçamento: Será financiado com recursos próprios do investigador.

*Na reapresentação explica que "os formulários para critérios de cuidados paliativos serão preenchidos pelo pesquisador através de consulta direta das informações contidas em prontuários

Endereço: Rua Raul Pompéia,144
Bairro: Pompéia **CEP:** 05.025-010
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3465-2669 **Fax:** (11)3465-2654 **E-mail:** secretariacoep@saocamilo-sp.br



Continuação do Parecer: 466.896

e/ou registros médicos (anexos 5 e 6), não havendo nenhum tipo de intervenção com o paciente"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

1. Folha de Rosto de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos assinada pelo pesquisador e assinatura do responsável pela instituição proponente.
2. Carta de autorização da instituição coparticipante.
3. Parecer da Comissão de Pesquisa do Centro Universitário São Camilo

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que os dados serão coletados por meio de registros disponíveis na unidade e no prontuário do paciente, e ainda, será preservada a confidencialidade dos dados lidos no prontuário a pesquisa passa a ser aprovada.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentar relatório parcial ou final após 6 meses a partir da data desse parecer.

SAO PAULO, 25 de Novembro de 2013

Assinador por:
Adriana Aparecida de Faria Lima
(Coordenador)

Endereço: Rua Raul Pompéia,144	CEP: 05.025-010
Bairro: Pompéia	
UF: SP	Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3465-2669	Fax: (11)3465-2654
E-mail: secretariacoep@saocamilo-sp.br	

Artigo III. Cuidados Paliativos integrados em Cuidados Intensivos: Uma revisão sistemática.

Resumo

Antecedentes: Uma percepção básica por trás das abordagens aos pacientes críticos é a necessidade de integrar cuidados paliativos às pessoas com doenças críticas e condições que ameacem a vida nos ambientes de cuidado. As pessoas que recebem cuidados paliativos são um grupo específico que pode ter necessidades particularmente sensíveis em termos de sua condição, sintomas e expectativa de vida, além de demandas familiares. Dada a elevada proporção de pessoas com necessidades de cuidados paliativos que são admitidas na UTI durante o último ano de vida, a prestação e a preservação desses cuidados integrados na UTI nesse contexto é de fundamental importância.

Objetivo: Examinar evidências internacionais relativas aos cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos especificamente como integração é definida; quais modelos organizacionais e quais medidas de resultados e instrumentos são utilizados para avaliar tal integração.

Tipo de estudo: Uma revisão sistemática da literatura foi realizada, incorporando extração de dados, análise e avaliação de qualidade dos artigos incluídos.

Fonte de dados: foram pesquisadas as bases de dados CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, Health Technology Assessments, NHS Economic Evaluation Database; Web of Science Core Collection: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI, CCR-EXPANDED, IC. Datas de inclusão: 1 janeiro 1984 até 1 julho de 2017. Critérios de elegibilidade: Cuidados paliativos em adultos, ambientes de cuidados intensivos, cuidados paliativos em cuidados intensivos.

Resultados: 43 artigos preencheram os critérios de inclusão para a revisão. Artigos destacaram muitos e variados potenciais cuidados paliativos integrados em ambientes agudos, como instrumentos de medidas e tipos de prestação de cuidados e configurações de unidades e modelos, mas os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos ainda requerem a incorporação efetiva de todos os princípios de cuidados paliativos na prática diária em terapia intensiva. A maioria dos estudos sobre a cuidados paliativos integrados em terapia intensiva não tem uma definição clara do que se entende por integração. A maioria das medidas de resultados foram apresentadas relacionadas a questões de fim de vida ou desfechos clínicos, às vezes apenas desfechos não-clínicos ou geralmente associados às decisões de final de vida.

Conclusão: Equipes de UTI exigem treinamento adequado, incluindo controle de sintomas, habilidades de comunicação, tomadas de decisões médicas voltadas para o paciente, cuidados clínicos com pacientes e familiares, como cuidados de fim de vida centrados na pessoa. Modelos / abordagens específicas para fornecer cuidados paliativos podem ser benéficos, especialmente se a implementação integrada for fornecida nos ambientes de cuidados intensivos.

Palavras-chave: Revisão sistemática, cuidados paliativos, cuidados intensivos, cuidados integrados, medidas de resultados, modelos organizacionais.

Abstract

Background: A primary perception behind critical patient's approaches is the need to integrate palliative care for people with critical illness and conditions that threaten life in care settings. People receiving palliative care are a specific group that may have particularly sensitive needs in terms of their condition, symptoms and life expectancy, beside family demands. Given the high proportion of people with palliative care needs who are admitted to the ICU during the last year of life, the provision and preservation of such integrated care in ICU in this context is of fundamental importance.

Aim: To examine international evidence relating to integrated palliative care in intensive care specifically how integration is defined; which organizational models and which outcome measures and instruments are used to assess such integration.

Design: A systematic literature review was conducted, incorporating data extraction, analysis and quality appraisal of included papers.

Data sources: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina, Health Technology Assessments, NHS Economic Evaluation Database; Web of Science Core Collection: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI, CCR-EXPANDED, IC databases. Inclusion dates: 1 January 1984 until 1 July 2017. Eligibility criteria: Adult palliative care, acute care setting, palliative care in intensive care.

Results: 43 articles met the inclusion criteria for the review. Papers highlighted the many and varied potential integrated palliative care in acute settings, as instruments measures and models in care provision and healthcare settings and design, but the integration of palliative care in intensive care still requires the effective incorporation of all principles of palliative care in daily practice in intensive care. Most studies on the integration of palliative care into intensive care do not have a clear definition of what is meant by integration. Most of outcome measures were presented related to end-of-life issues or clinical outcomes, sometimes just non-clinical outcomes or generally associated to end-of-life decisions.

Conclusion: ICU staff requires adequate training, including symptom control, communication skills, patient-focused medical decision-making, clinical care of patient and family as person-centred end-of-life care. Specific models/approaches to deliver palliative care can be beneficial, especially if integrated regarding implementation is given in critical care settings.

Keywords: Systematic review, palliative care, intensive care, integrated care, outcome measures, organisational models.

Introdução

A população mundial encontra-se em um processo de envelhecimento acelerado, uma força demográfica poderosa e transformadora, caracterizada por uma maior expectativa de vida e uma diminuição nas taxas de natalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). A consequência é o crescente número de pessoas que viverão com doenças complexas, avançadas e crônicas, e com sobrecarga para os cuidadores, a maioria familiares, que estarão no compromisso da assistência diante deste cenário atual: mais de 90 milhões de americanos estará vivendo com uma doença grave e que corresponde ao número crescente de pessoas que morrerá com idade avançada (WENNBERG, 2008). E, nesse contexto, considerando o aumento correspondente das admissões hospitalares para estas doenças crônicas, mais de 20% das mortes ocorrem logo após uma internação na UTI nos Estados Unidos (ANGUS, 2004; TENO, 2013), sendo comumente precedidas por uma decisão de suspender as terapias de suporte de vida (CURTIS, 2011). E estes pacientes, com doença crítica crônica, são aqueles que experimentaram condições que requerem terapias sustentadoras de vida, mas difíceis de recuperar, não morrem em dias ou semanas, têm uma sobrevida baixa em 1 ano e na grande maioria dos casos requer cuidados institucionais após a alta hospitalar (NELSON, 2010; CARSON, 2016).

Em contrapartida, esse cenário de envelhecimento da população também cria oportunidades para que as organizações alinhem os cuidados curativos e paliativos, apoiando os profissionais de saúde junto com os pacientes e seus familiares a realocarem esforços em estratégias e procedimentos para programas de melhoria da qualidade em relação à especificidade dos cuidados no envelhecimento. Uma estimativa da Aliança

Mundial de Cuidados Paliativos afirmou que 20 milhões de pessoas precisam de Cuidados Paliativos no final da vida (SALAMANCA-BALEN, 2017). Na última década, apesar de os cuidados paliativos estarem em uma tendência emergente na atenção à saúde, trazendo benefícios significativos, ainda existem barreiras significativas para a integração precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença de indivíduos com doença grave, evidenciando os problemas de acessibilidade e persistência da fragmentação do cuidado (ALDRIDGE, 2016).

A implementação extensiva de cuidados paliativos poderia reduzir o sofrimento ao se adotar melhores práticas para cuidados paliativos de forma precoce e recomendações de segurança para ambientes hospitalares (ROCZEN, 2016). Mas, com base em algumas evidências de estudos, a forma atual como o modelo de cuidados paliativos em UTI foi projetado e está disponível para pacientes em países desenvolvidos não melhorou o suficiente a permanência na UTI nem no hospital, não demonstrando o verdadeiro impacto do serviço, e nem modificando de forma significativa a satisfação da família (ASLAKSON, 2014; WIEDERMANN, 2012; COX, 2016; LUSTBADER, 2011; McCRAY, 2016; SCIBETTA, 2016).

Apesar das recomendações de oferecer precocemente cuidados paliativos para pacientes com doença progressiva avançada, os serviços de cuidados paliativos permanecem sendo subutilizados em UTIs (SCIBETTA, 2016). E a integração precoce de cuidados paliativos na assistência global de pacientes com doença grave e doença complexa tem o potencial de aumentar a eficácia do tratamento direcionado à doença com cuidados médicos intensivos proporcionais (FRIED, 2002), com melhores resultados de qualidade para pacientes e familiares (ROCKER, 2015) e redução dos custos dos

cuidados de saúde com a utilização eficiente de recursos dispendiosos (PENROD, 2010; NELSON, 2012).

Embora não exista uma definição consensual, os cuidados paliativos integrados (CPI) têm sido amplamente propostos para a continuidade da atenção, uma vez que se concentra nos cuidados em torno das necessidades dos pacientes com doenças avançadas (den HERDER-van der EERDEN, 2017). Os CPI envolvem várias estruturas e processos para a prestação de serviços, e necessita da abordagem de equipe multidisciplinar e uma coordenação transdisciplinar para atender às demandas dos pacientes e seus familiares (den HERDER-van der EERDEN, 2017b). O sucesso do CPI pode variar de modelos e indicadores, e inclui componentes específicos para condições que ameacem a vida: a triagem de rotina, apoio e avaliação dos sintomas multidimensionais (instrumentos e controle), plano precoce e metas de cuidado pré-definidos e uma abordagem multidisciplinar (TEMEL, 2010; BRUERA, 2012). O *InSup-C*, um projeto de pesquisa internacional sobre CPI na Europa considera a seguinte definição: "Cuidados Paliativos Integrados envolve a complementaridade entre aspectos administrativos, organizacionais, clínicos e de serviços a fim de preservar a continuidade dos cuidados entre todos os intervenientes na rede de assistência aos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos. O objetivo é alcançar a qualidade de vida dentro de um processo de suporte bem organizado para o paciente e sua família em colaboração com todos os cuidadores (remunerados ou não)" (EWERT, 2016; INSUP-C, 2016).

O conhecimento das motivações voltadas para o cuidado integrado não é absoluto, desafiando a afirmar efetivamente do que é formado, qual é a estratégia para alcançá-lo, os indicadores a serem medidos e como melhor controlar as práticas de

cuidado. O 'cuidado integrado' também difere de 'integração do cuidado', onde há muita estrutura e processos que certamente interferem ou interpõem a continuidade do cuidado e seus resultados, mas inclui aspectos em termos de gestão, organização, cadeia provedor-consumidor [níveis de serviço ou entrega]. Portanto, também concordamos com *Lyngsø* (2014) ao dar a seguinte definição:

"Integração é um conjunto coerente de métodos e modelos sobre os níveis de financiamento, administrativo, organizacional, de prestação de serviços e clínicos projetados para criar conectividade, alinhamento e colaboração dentro e entre os setores de cura e cuidados. O objetivo desses métodos e modelos é melhorar a qualidade do atendimento, a satisfação do consumidor e a eficiência do sistema para pacientes com problemas complexos e de longo prazo em vários serviços, provedores e ambiente. O resultado desses esforços multifacetados para promover a integração em benefício desses grupos especiais de pacientes é o cuidado integrado" (LYNGSØ, 2014).

Até o momento, nenhum estudo conhecido analisou as diferentes medidas usadas para avaliar os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos em pacientes com doença avançada. Este manuscrito traz questões para otimizar os cuidados de saúde públicos e privados e dará uma perspectiva consciente para provedores de saúde, coordenadores de serviços e gestores ao se concentrar nas medidas de resultados, ou desfechos, dos cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos, com especial atenção aos modelos de organização. O objetivo deste estudo foi revisar sistematicamente a literatura mundial sobre cuidados paliativos em cuidados intensivos (CPCIq) com relação a:

- (1) como a integração dos cuidados paliativos em cuidados intensivos é definida;
- (2) que modelos de organização são utilizados; e
- (3) quais medidas de resultado e instrumentos foram utilizados para avaliar tal integração.

Métodos

Desenho, tipo de estudo e fonte de dados

Este estudo é de natureza descritiva e utilizou como metodologia a revisão sistemática da literatura. Esta revisão sistemática teve como objetivo os critérios de definição de integração, os instrumentos utilizados, as medidas de resultados e dos modelos de organização que avaliaram os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos, e foi conduzida de acordo com as diretrizes do PRISMA [*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis*] (LIBERATI, 2009). A estratégia de pesquisa foi aplicada às seguintes bases de dados: *CINAHL Complete*; *MEDLINE Complete*; *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Database of Abstracts of Reviews of Effects*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *Cochrane Methodology Register*, *Library, Information Science & Technology Abstracts*, *MedicLatina*, *Health Technology Assessments*, *NHS Economic Evaluation Database*; *Web of Science Core Collection*: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI, CCR-EXPANDED, IC *databases*.

Estratégia de pesquisa (busca) e seleção de artigos

Uma revisão sistemática extensa da literatura acadêmica foi realizada e os artigos revisados por pares em periódicos em inglês, espanhol e português foram buscados, usando os bancos de dados de pesquisa relevantes citados desde sua concepção até junho de 2017, e os termos de pesquisa relevantes (*Medical Subjects Headings* [Mesh] ver **Quadro 1**). Para cada um dos bancos de dados selecionados, os termos procurados deviam estar incluídos no título, no resumo e no texto do artigo. A estratégia de pesquisa semelhante foi usada para todos os bancos de dados. Foi considerado que, se um dos termos selecionados não apareceu no título e no resumo, o estudo provavelmente não incluía a definição de integração de cuidados – cuidados paliativos em cuidados intensivos – como também para as medidas de resultados, os instrumentos, e os modelos de organização como variáveis-chave na pesquisa.

A busca principal foi complementada por buscas manuais de determinados manuscritos que não estavam disponíveis *online*, mas em versão impressa, por serem considerados fundamentais para a revisão: *Critical Care Medicine; American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine; Intensive Care Medicine; Australian Critical Care; CHEST; Journal of Critical Care; American Journal of Critical Care; Current Opinion in Critical Care; The New England Journal of Medicine; JAMA; The Lancet; Palliative and Supportive Care; American Journal of Hospice and Palliative Care; Journal of Palliative Medicine; Palliative Medicine; International Journal of Palliative Nursing; Journal of Hospice & Palliative Nursing; Journal of Palliative Care; BMJ Supportive & Palliative Care; Critical Care Nurse; Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology; Journal of Pain and Symptom Management.*

Quadro 1.

Termos de pesquisa: Procurou-se no texto as palavras-chaves "cuidados paliativos" ou "cuidados de final de vida" ou "fim de vida" ou "cuidados de fim de vida" ou "cuidados terminais"

(E)

“cuidados intensivos” ou “terapia intensiva” ou “tratamento intensivo” ou “CTI” ou “UTI” ou “cuidado crítico”

(E)

“medidas de resultados” ou “avaliação de resultados”

(NÃO)

“pediátrico” ou “neonatal” ou “infantil” ou “criança” ou “crianças”

TX (palliative care or end of life care or end-of-life or end-of-life care or terminal care)

AND TX (intensive care or icu or critical care) AND TX (outcome measures or outcome

assessment) NOT TX (pediatric or paediatric or child or children)

Critérios de Elegibilidade*Critérios de inclusão:*

Os seguintes critérios para seleção de artigos potenciais foram utilizados:

(1) o estudo deve ser quantitativo ou qualitativo com pesquisa empírica;

- (2) o estudo deve ter texto completo e referências disponíveis;
- (3) o estudo deve ser em cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos, em qualquer tipo de unidade (setor): médica (geral), cirúrgica, neurológica, trauma, cardíaca ou qualquer outra unidade crítica específica;
- (4) o estudo deve relatar medidas de resultados (desfechos) e/ou instrumentos de medida refletindo os domínios de cuidados paliativos incluídos na definição da Organização Mundial da Saúde (OMS): problemas físicos, psicossociais e espirituais, apoio familiar, luto e trabalho em equipe;
- (5) o estudo deve ser em inglês, espanhol ou português.

Critérios de exclusão:

Foram excluídos os artigos em terapia intensiva neonatal, neonatologia, cuidados paliativos pediátricos e cuidados paliativos neonatais, incluindo o uso e a combinação de palavras e termos de *Medical Subject Headings (MeSH)* para *PubMed*: neonatal, pediátrica, infantil (*neonatal, pediatric, paediatric, infant, child, children*) (ver **Quadro 1**). Estudos realizados em outras línguas (além do inglês, espanhol e português), literatura cinzenta (*gray literature*), estudos (relatos) de caso, protocolos de investigação, editoriais, pontos de vista (*viewpoints*), revisões de literatura com/sem meta-análise também foram excluídos. Artigos escritos em outras línguas poderiam ter sido incluídos caso existisse uma versão em inglês ou espanhol.

Não houve restrições em termos de desenho do estudo ou do tipo de instrumentos de medida utilizados, medidas dos resultados ou relação [ou não] com modelos organizacionais para avaliar os cuidados paliativos integrados em cuidados

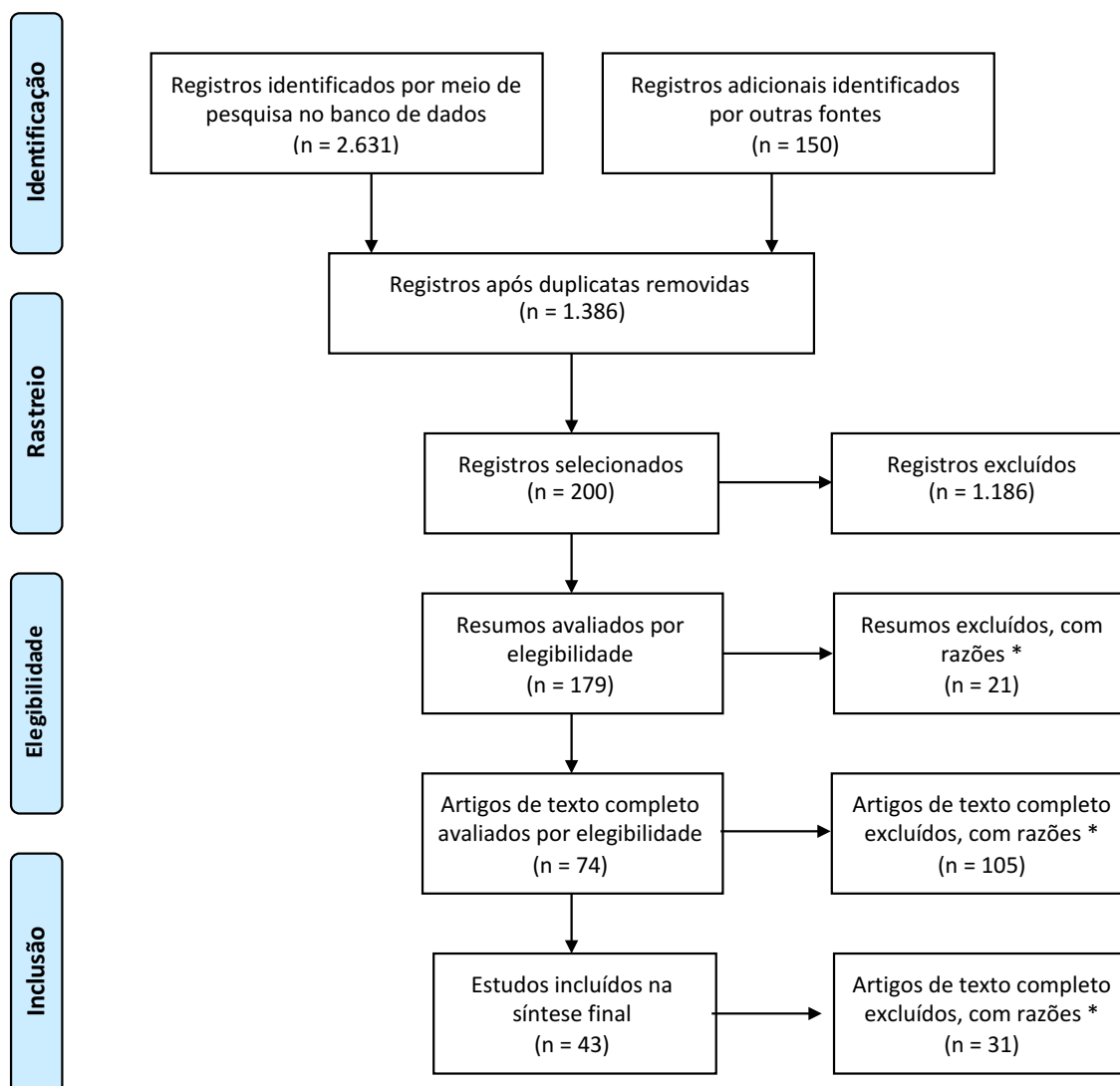
intensivos, uma vez que o objetivo da revisão incluiu identificar todos os instrumentos que se tem usado ou descrito. Assim, buscou-se não apenas instrumentos ou questionários elaborados especificamente para esse fim, mas também outras formas de avaliação que, entre outros aspectos, procuraram avaliar a integração.

O processo de revisão

Das bases de dados mencionadas, 1.386 artigos foram identificados a partir de 2.631 registros por meio da busca nos respectivos bancos de dados. Esses resultados da pesquisa foram importados para um pacote de *software* de gerenciamento de referência, em que os artigos duplicados foram removidos. Após revisão dos títulos e das palavras-chave, 179 resumos foram revisados pelos pesquisadores. A partir desses resumos, 74 artigos foram selecionados e, finalmente, 43 estudos foram incluídos na síntese final com base na revisão de texto completo examinados para os critérios definidos para Cuidados Paliativos Integrados em Cuidados Intensivos (CPICI).

O primeiro autor (M.N.-G.) selecionou independentemente artigos potenciais, com a seleção sendo verificada por outro pesquisador (S.M.P.), que é um revisor sistemático experiente. As citações recuperadas foram revisadas em três estágios, primeiro por título e palavras-chave, segundo por resumo e finalmente por texto completo. Os estudos foram separados se não estivessem em texto completo, não preenchessem os critérios de inclusão, com quaisquer discordâncias sendo resolvidas por discussão entre todos os pesquisadores. A **Figura 1** ilustra detalhes do processo de identificação e seleção do estudo pelo diagrama de fluxo PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis*) (LIBERATI, 2009).

Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA para seleção de estudo (Método de Busca)



PRISMA: *Preferred Reporting of Systematic Reviews and Meta-analysis*

* Razões para exclusão: (a) o estudo não incluiu qualquer integração de cuidados paliativos (n=70), (b) estudos referentes a relatório-consenso, literatura (abrangente, concisa) ou revisões sistemáticas (n=45), (c) texto completo não disponível (n=21), (d) artigo descrevendo "Relatório de Educação", "Evidências Práticas", "Perspectiva", "Fatos Rápidos", "Conceitos", "Comentários", "Notas do Campo", "Mesa Redonda", "Cartas" ou "Editoriais" (n=18), (e) artigo de dissertação de doutorado (n=1), (f) Protocolo de estudo (n=1), (g) Língua de publicação (n=1).

Extração e análise de dados

A estratégia da pesquisa foi desenhada por S.M.P., P.H.M. e M.N.-G. Os estudos foram independentemente identificados e avaliados por M.N.-G. e S.M.P., e as decisões sobre a inclusão de artigos foram discutidas com P.H.M. Os dados dos estudos foram extraídos para uma tabela e analisados por M.N.-G. e verificados por S.M.P. independentemente, com base nos objetivos do estudo. Se houve alguma incerteza sobre inclusão, elegibilidade ou análise de dados, estas foram discutidas com P.H.M. Foram extraídos os seguintes dados descritivos: autores, ano de publicação, cidade e país em que o estudo foi realizado, definição de integração, modelo organizacional (elementos), medidas de resultados (desfechos) e instrumentos utilizados para avaliar os cuidados paliativos em cuidados intensivos e o(s) objetivo(s) do estudo. Também foram extraídas as seguintes características do estudo: modelo, cenário e população. Esta revisão sistemática foi escrita por M.N.-G.

Análise de Dados e Descrição de Resultados (Tabela 1)

A **Tabela 1** descreve os artigos selecionados e a descrição detalhada dos dados.

Tabela 1. Visão geral dos artigos incluídos com as características do estudo

Autor, Ano, País	Objetivos	Configuração (ambiente)	Tamanho da amostra (taxa de resposta), Número de participantes	Amostra, Características dos participantes	Tipo de estudo (modelo)	Principais achados
1. Ramos Kl et al 2016 Seattle, United States	To use ICU nurse assessment of quality of communication and quality of dying to identify specific targets for communication interventions to improve patients' dying experiences.	ICU from 15 hospitals: 3 university-affiliated hospitals, 3 non-university-affiliated teaching hospitals, and 9 nonteaching hospitals.	Of 3,400 patients who died, 2,176 had at least one nurse who could be identified. Nurse surveys were completed for 1,294 of the eligible patients (59.5% patient-based completion rate), and 1,173 patients (53.9%) had usable questionnaires in which the necessary variables for analyses were completed.	1,341 nurses contacted for participation, 718 (53.5%) returned 1 or more questionnaires: 638 (47.6%) included in the analysis dataset, and 604 (45.0%) providing sufficient data for inclusion in the results. Chart abstraction completed for 1,110 of the 1,173 patients (94.6%). Eligible patients were those who died in an ICU or within 30 hours of transfer to another hospital location. Patients with ICU stays shorter than 6 hours were excluded [cause of death: cancer, trauma, and	A cluster-randomized trial of an interdisciplinary, multifaceted intervention to improve EOL care for critically ill adult patients and their families: nurse questionnaires distributed to the ICU nurse caring for the patient at the time of death [within 72 hours] and the ICU nurse from the prior shift.	Definition of Integration: not clear. Focus on EOL care quality target by improved communication. Organisational elements: - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Educational opportunities. Outcome measures focused on: EOL care - potential interventions to improve the quality of EOL care [teaching physicians and nurses to discuss topics during end-of-life discussions] as encouraging physicians to focus on helping families make decisions in family

others].

conferences at the EOL [communication interventions targeted to create opportunities for physician-nurse exchange of patient- and family-specific information and physician-family communication that supports family decision making].

Measurement instruments:

- nurse-QODD-1 score [completed by nurses]
- family-completed QODD-1 score
- QOC questionnaire [completed by nurses].

2. Curtis JR et al 2011 Seattle, United States	To evaluate a quality-improvement intervention to change ICU clinician performance [over 13 to 20 months] to improve their ability to provide EOL care to critically ill patients and their families.	15 hospital, 3 pilot sites and 12 were randomized: 1 university-affiliated hospital, 3 non-university affiliated teaching hospitals, and 8 nonteaching hospitals	2,318 eligible patients with 1,239 patients in the baseline and 1,079 in the follow-up period.	Patients in the intervention group were significantly less likely than those in the control group to be male (52 vs. 60%, P < 0.001) and to have died with cancer (13 vs. 20%, P < 0.001). Questionnaires were sent to homes of 1,924 patients, and 822 (43%) of their	Unblinded cluster-randomized trial of an interdisciplinary, multifaceted intervention.	Definition of Intervention: not clear, but intervention target: <ul style="list-style-type: none"> - critical care clinician education in PC; - identification and training of ICU local champions for PC; - academic detailing of nurse and physician ICU directors to address individual ICU-specific barriers to improving EOL care;
--	---	--	--	--	--	---

<p>[random: 6 hospitals to intervention and 6 to control].</p>	<p>families completed them. Family response rates also differed by hospital (P = 0.003). Questionnaires were sent to nurses of 1,269 patients and received completed surveys for 636 (50%) of those patients. 165 nurses returned 1 or more questionnaires for patients at intervention sites and 144 nurses returned 1 or more questionnaires for patients at the control sites. Nurse response rates also differed by hospital (P < 0.001).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - feedback on individual ICU-specific quality data including family satisfaction; - implementation of system support such as PC order forms. <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - family ratings of patient's quality of dying; - family satisfaction with care; - nurse ratings of patient's quality of dying; - ICU length of stay and time to withdrawal of
--	--	--

					mechanical ventilation.
					Measurement instruments: - family-assessed QODD; - nurse-assessed QODD; - FS-ICU.
3. Carson Set al 2016 North Carolina, United States	To determine the effect of informational and emotional support meetings for families of patients with chronic critical illness led by palliative care specialists on family- and patient-centered outcomes.	Medical ICU from an urban tertiary care center and 2 tertiary care centers and a community hospital.	Families of 256 patients with chronic critical illness that required at least 7 days of mechanical ventilation uninterrupted for 96 hours or longer and were not expected to be weaned or to die within 72 hours [if they had the responsibility of health care decision making for the patient, which sometimes included multiple family members if they participated together in the decision-making process]. All surrogate decision makers were interviewed again by telephone for follow-up beginning 90 days after randomization.	256 patients, 130 randomized to intervention group and 126 to control group. There were 365 [184 x 181] family surrogate decision makers.	Definition of Integration: based on the palliative care-led informational and emotional support meetings [communication improvement]. Organisational elements: - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Educational opportunities Outcome measures focus on: symptoms; the primary outcome measure was HADS symptom score obtained during 3-month follow-up interviews with the surrogate decision makers, and secondary outcomes were PTSD symptoms experienced by the family [surrogate

	decision maker], discussion of patient preferences, hospital length of stay, and 90-day survival.					
	Measurement instruments: - HADS: symptom score obtained during 90-day follow-up family surrogate decision makers interviews - IES-R: PTSD symptom of the surrogate decision maker at 90 days measured by the IES-R score.					
4. McCormick A et al 2010 Seattle, United States	To examine the social worker component of an intervention [effectiveness] to improve interdisciplinary palliative care in the ICU: families' satisfaction with social workers' service, the number and type of social workers' activities with families, and social workers' satisfaction with meeting families' needs.	350-bed Level I Trauma center with 65 ICU beds in 6 geographically distinct ICUs.	590 patients and family members were eligible, and 35 social workers caring for patients who died in the ICU or within 30 hours of transfer from ICU [minimum stay of 6 hours before death].	Within 48 hours of an eligible patient's death, the social worker caring for the patient at the time of death received a questionnaire. Family members were mailed one month after a patient's death. A total of 275 family members representing 275 unique patients returned questionnaires [overall response rate of 47%]; 126 [46%] in the	Analyses to explore 3 hypotheses: (1) family satisfaction with social worker involvement to improve the experience of families of patients who died in or shortly after a stay in the ICU [in preparation for family members for complex decision-making responsibilities, in attending to feelings of anxiety among family members, in addressing communication problems].	Definition of Integration: social worker component of an interdisciplinary hospital-based involvement to improve the experience of families of patients who died in or shortly after a stay in the ICU [in preparation for family members for complex decision-making responsibilities, in attending to feelings of anxiety among family members, in addressing communication problems]. Organisational

<p>had a completed questionnaire from social worker services. 35 social workers worked with and received questionnaires for patients [60%] and completed 283 questionnaires [response rate of 80%].</p>	<p>postintervention period. Clustered analyses - to control for correlated data with pre-post predictor – was used to all questionnaire data [whether completed by families or by social workers].</p>	<p>elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture, values and trust; leadership - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Educational opportunities. <p>Outcome measures focus on: family-assessed measures: satisfaction with SW service; and SW-assessed measures: activities [some of the therapeutic interventions conducted in the ICU] that social workers may complete to support and assist families, and how well the social worker met the family's needs.</p> <p>Measurement instruments:</p> <ul style="list-style-type: none"> - an item from a validated FS-ICU survey in order to access families' satisfaction with social worker services; - social worker completed a questionnaire packet containing the Activities
---	--	---

<p>5 Penrod JD et al 2011 New York, United States</p>	<p>To measure and improve performance of care consistent with the C&CB for critically ill patients receiving an extended period (five or more days) of ICU treatment.</p>	<p>5 ICUs within the Veterans Integrated Service Network (VISN) 3</p>	<p>Critical care and PC providers trained ICU nurse teams to improve care of 415 patients [176 during baseline and 239 postintervention].</p>	<p>Most of the 415 patients were men with an average of 70 years, and the most common diagnosis for the ICU stay was pulmonary disease, with ICU length of stay of 9 days [median]. 20% of patients died while in the ICU.</p>	<p>Descriptive, pilot program study of ICU quality measures – emphasized practical strategies and simple tools to improve the practice of PC in the ICU.</p>	<p>and Communication with Families questionnaire and the Meeting Family Needs questionnaire.</p> <p>Definition of Integration: PC with emphasis on symptom management, establishment of goals of care consistent with patient and family preferences, and emotional support to patients with life-limiting diseases and their families in the ICU.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Educational opportunities. <p>Outcome measures focus on: performance of ICU care for critically ill patients – percent of ICU patients with lengths of stay of 5 or more days for whom performance of each care processes was</p>
---	---	---	---	--	--	--

documented by the appropriate day. For the family meeting measure, documentation of interdisciplinary attendance and discussion content.

Measurement

instruments: pocket cards summarizing the C&CB; VISN ICU-PC toolkit [Family Meeting Planner, Family Meeting Guide – brochure to prepare families for family meeting, Family Meeting Documentation Template, pocket guide for clinicians on conducting meetings].

6. Sihra L et al 2011 Houston, United States	To address the percentage change in number of palliative care consults in the MICU and SICU compared with the same time period the previous year as an objective measure to indicate increased utilization of palliative care.	A MICU and a SICU of a general hospital	Of the 273 patients screened, 97 PC consultations were obtained.	Of 174 patients screened in the MICU, comparative study of CP received a PC consult; consultation in MICU/SICU of 99 patients screened in the SICU, ["national effort PC consult. Total number of PC consultations [project and nonproject patients] during project period was 96 [MICU: 60 screened + 36 routine consults] and 77 [SICU: 37 screened + 40 routine consults]. Compared to the same previous year period [MICU 45 and SICU 51 consults], consultations increased by 113% in MICU and 51% in SICU [combined increase 80.2%].	<p>Descriptive, time-Integration of not well-defined, but it refers to the IPAL-ICU project, which allows an institution the flexibility to conduct its own needs assessment and subsequent action plan to improve palliative and end-of-life care in a manner that is feasible, enduring, and acceptable in a local institutional ICU culture.</p> <p>Specific efforts have been underway for several years to improve PC in ICU. These efforts have culminated in the IPAL-ICU project, which provides tools to assist in the creation of an ICU PC initiative. The framework provided by the IPAL-ICU project monographs allows an institution the flexibility to conduct its own needs assessment and subsequent action plan. The goal is to improve palliative and EOL care in a manner that is feasible, enduring, and acceptable in the local institutional culture. There is growing</p>
--	--	---	--	--	---

<p>- Patients focus - Financial focus.</p> <p>Outcome measures focus on: the overall average <u>LOS</u>, <u>total expenditure</u>, and mortality rate following implementation of PCS in ICUs.</p> <p>Measurement instruments: none. Just reference on few [three] studies that examined the impact of PCS on issues such as the finances, length of stay, or mortality rate.</p>		<p>Definition of Integration: to enhance palliative care knowledge and awareness of health providers in the ICU, focusing on quality of care for the patients and families.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care (teams, case management, clinical guidelines and
<p>8. Mun E et al 2016 Honolulu, United States</p> <p>To improve the utilization of the palliative care team and to enhance palliative care knowledge and awareness of both the nursing and physician staff in the ICU, thereby improving quality of care for the patients and families.</p>	<p>15-bed adult ICU of 318-bed tertiary care hospital.</p>	<p>Preintervention patient data were obtained by chart review for a 3-month period for a total of 194 patients. The project commenced on the next month and the postintervention data were collected from this time for the next 3 months - the dataset consisted of 198 patients.</p> <p>The numbers of individuals and the numbers of patients who met the trigger criteria in both samples were approximately the same [pre 194 and post 198].</p> <p>Analysis of quality-improvement data.</p>

protocols)
- Quality improvement/performance measurement
- Patients focus
- Education opportunities
- Financial focus.

Outcome measures
focus on: financial metrics involved the LOS in the ICU and the hospital. Process and outcome measures looked at the early identification of multiple aspects of PC practice:
1. numbers of patients who met the trigger criteria; 2. goals of care, advance directives, surrogate, code status, and numbers of ICU family meetings by Day 3 of meeting the trigger criteria; 3. use of the "Goals-of-Care" video; 4. numbers of palliative care brochures offered to families; and 5. numbers of palliative care consults. The pre- and post-intervention samples of data were designed to measure the process progression over time, with the intent to show trends

					before and after intervention.
					Measurement instruments: procedures developed by a project team that followed the suggestions from the IPAL-ICU recommendations by the <i>Center to Advance Palliative Care</i> .
9. Zern E et al 2016 Nashville, United States	To measure the use and impact of PC in the care of patients treated with therapeutic hypothermia (TH) - describing the institution's experience with the implementation of a protocol utilizing PC for comatose patients undergoing TH post-cardiac arrest.	27-bed cardiac intensive care unit of an academic tertiary care hospital.	A total of 317 patients were admitted to the cardiac ICU for TH following successful resuscitation from cardiac arrest.	Of the 317 patients admitted for TH after cardiac arrest, 125 received a PC consultation during their hospital stays.	A retrospective observational study in a cardiac ICU setting.
					Definition of Integration: PC teams specialize in facilitating discussions among patients, families, and providers to develop a medically appropriate plan of care consistent with a patient's wishes and values. PC services are thus becoming an integral component in the care of patients with complex conditions and advanced medical therapies, and have been shown to be associated with improved symptoms, decrease cost, and enhance quality of life.
					Organisational elements: - Education

	opportunities - Quality improvement/performance measurement - Patient focus.				
	Outcome measures focus on: <u>ICU days</u> ; <u>days to extubation</u> ; <u>ventilator-free days</u> ; <u>hours on vasopressors</u> ; <u>use of mechanical support device</u> ; <u>DNR order placed</u> ; <u>days to DNR order</u> ; <u>days to "poor prognosis" statement</u> ; <u>discontinuation of invasive ICU therapies</u> ; <u>inpatient mortality</u> .				
	Measurement instruments: none specific for integration.				
10. Finkelstein M et al 2016 New York, United States	To provide insight into a model for palliative care integration into the SICU, using a system of PC triggers.	14-bed SICU of a 1,170-bed tertiary medical center.	517 patients admitted to the SICU during the 9-month study period.	Of the 492 patients in the study [25 excluded], 122 patients matched at least one trigger and had a palliative care consultation. Approximately 5% to 10% of admitted patients met triggers but did not receive palliative care consultation due to surgeon, intensivist,	Definition of Integration: a new set of palliative care triggers in the SICU to optimize patient- and family-centered care that focuses on quality of life by anticipating, preventing, and treating suffering - throughout the continuum of illness. Organisational elements: - Organisational culture

	<p>or family concerns about having palliative care consult with the patient.</p>	<p>and leadership</p> <ul style="list-style-type: none"> - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care (teams, case management, clinical guidelines and protocols) - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Education opportunities. <p>Outcome measures focus on: <u>hospital mortality; discharge to hospice; the combined end point of hospital death or hospice discharge</u> [hospice includes both inpatient and outpatient hospice].</p> <p>Measurement instruments: SICU palliative care triggers implemented.</p>	<p>Definition of Integration: to increase presence of PC consultants in the ICU, optimizing the organization of the PC services and team, by using “consultative” – focus on increasing the involvement and</p>
<p>11. Vilarreal et al 2011 San Antonio, United States</p>	<p>To measure the percentage of MICU patients for which there was a palliative care consultation during the intervention period.</p>	<p>10-bed MICU in a 268-bed facility providing primary, secondary, and tertiary health care in medicine, surgery, psychiatry, and</p> <p>Total number of patients in the pre-intervention period was 243, and 348 in the intervention period.</p> <p>The patient characteristics were similar during the pre- and post-intervention periods: mean age 65 years, white (67%), male (96%). The primary admission diagnoses were acute multiple organ failure,</p>	<p>Descriptive analysis of pre- collected and prospective data periods: mean age 65 years, white (67%), male (96%). The primary admission diagnoses were acute multiple organ failure,</p>

<p>rehabilitation medicine.</p>	<p>acute lung injury, sepsis, and cardiovascular (i.e., acute myocardial infarction).</p>	<p>effectiveness of PC consultants in the care of ICU patients/families, and “integrative model” – that seeks to embed PC principles and interventions into daily ICU practice for all patients and families facing critical illness.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care (teams, case management, clinical guidelines and protocols) - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Education opportunities. <p>Outcome measures</p> <p>focus on: percentage of MICU patient death for which there was a PC consultation; total percentage of MICU patients for which there was a PC consultation; percentage of MICU social work visits with</p>
---------------------------------	---	--

and without a PC consultation for all patients admitted to the MICU [all of the items during the intervention period].

Measurement

Instruments: Clinical judgment and 5 clinical conditions to identify patients at risk for poor outcomes and who may benefit from PC consult: 1. preexisting functional dependency with dementia; 2. advanced stage malignancy; 3. cardiac arrest; 4. decision to forgo life-sustaining treatments; 5. prolonged dysfunction of multiple organs (greater than or equal to 5 days).

<p>12. O'Mahony S et al 2017 Chicago, United States</p>	<p>To evaluate the association between the integration of PC APNs into the routine operations of ICUs and hospital costs at 2 different institutions. The goals of these PC consultation models were to (1) provide a culturally competent model of care for</p>	<p>ICUs from 2 different academic medical centers</p>	<p>One medical center (N = 157); and the other medical center (N = 118).</p>	<p>The demographic characteristics of the patient populations at collaborative sites were broadly similar [mean age 70.3 vs. 63.2 years; male 66.42% vs APNs. 51,43%]. The patient population in both sites was predominantly minority. There was a</p>	<p>Definition of Integration: Implementation of nurse case-finding project on PC program focus on palliative care screening criteria and communication strategies has been suggested as one way to enhance the integration of palliative care into the ICU [with</p>
---	--	---	--	---	---

<p>critically ill patients at the end of life; (2) integrate the PC service into daily operations of the ICU; and (3) increase access to hospice services for patients at the EOL in the ICU.</p>	<p>higher percentage of patients with cancer in one center, and patients with diagnostic codes recorded for acute or chronic respiratory failure in the other center. Decisions to admit patients to the ICU were determined by the critical care medicine physicians at both sites, and they also made decisions on referrals to PC consultants.</p>	<p>recommendation that the case-finding criteria be developed at the level of individual ICUs and be guided by project workgroups, rather than applying externally developed criteria, to account for variability in patient populations across different ICUs].</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care (teams, case management, clinical guidelines and protocols) - Quality improvement/performance measurement - Patients focus - Education opportunities - Financial inventory. <p>Outcome measures focus on: median daily and total costs for patients with and without the PCS or the proactive PC APN rounding; hospital stay.</p> <p>Measurement</p>
---	---	--

<p>instruments:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - case-finding tools or “triggers” developed in conjunction with MICU staff; - triggers for PC consultation: end-stage liver disease, active malignancy, multiple ICU admissions within the same hospital stay; - IPAL-ICU Project recommendations – initiative of the <i>Center to Advance Palliative Care</i>. 	
<p>13. Won Yoo J et al 2012 Ann Arbor, United States</p>	<p>To (1) compare hospital outcomes (hospital costs, in-hospital deaths, and hospice discharges) by palliative care types and (2) examine the relationships between palliative care types and hospital outcomes by advance directive status.</p>	<p>A nonprofit community hospital (total 280 hospital beds and 35 ICU beds) in a metropolitan area.</p> <p>Administrative claim data and electronic medical records (clinical data) were matched and 1,478 eligible individuals were collected.</p> <p>The sample included 1,291 admissions: 673 observational admissions occurred in the consultative model (phase 1) and 618 admissions in the integrative model (phase 2). Individuals aged 80 or older were 44% and 46% females represented 57% and 59%, African Americans accounted for 67% and 68% of the sample in phase 1 and in phase 2, respectively. In phase 1, 38% had any advanced directives. In phase 2, 55% had any advanced</p> <p>Descriptive cohort study based on a prospective data analysis</p> <p>The sample included 1,291 admissions: 673 observational admissions occurred in the consultative model (phase 1) and 618 admissions in the integrative model (phase 2). Individuals aged 80 or older were 44% and 46% females represented 57% and 59%, African Americans accounted for 67% and 68% of the sample in phase 1 and in phase 2, respectively. In phase 1, 38% had any advanced directives. In phase 2, 55% had any advanced</p> <p>Definition of Integration: The integrative model is expected to overcome common dilemmas [that have been thought to come from the traditional palliative care delivery model: the consultative model] by embedding palliative care into the daily practice of intensive care unit (ICU) primary teams when treating all patients who face critical illnesses. Integrative model has important implications because it may enable patients and caregivers</p>

<p>directives. The sample characteristics by study phases were not statistically different except for the character of advance directives ($P < .001$).</p>	<p>to more proactively participate in establishing goals of care and discharge planning and lead to a higher level of satisfaction by utilizing hospice services when appropriate.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care [teams, case management, clinical guidelines and protocols] - Education opportunities - Financial incentives - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on: hospital costs, in-hospital deaths, and hospice discharges.</p> <p>Measurement instruments:</p> <ul style="list-style-type: none"> - urgent needs ["triggers"] for palliative care defined by expanded palliative team: (1) relieving physical and emotional
---	--

<p>distress, (2) resolving questions and conflicts between caregivers and health care providers, and (3) establishing goals of care by ensuring advance care planning;</p> <p>- APR-DRG severity of illness classification system was used to estimate the severity of illness [data were collected from the Department of Medical Operations]. The APR-DRG data were gathered based on the 3M Health Information System (Wallingford, Connecticut).</p>	
<p>14. Delgado E et al 2009 Philadelphia, United States</p>	<p>To assess the feasibility of routine proactive multidisciplinary family meetings for those patients at high risk of death and to assess the impact of these meetings on EOL decision making.</p> <p>8 MICU beds of a university hospital – tertiary care center with 800 acute care beds.</p> <p>A total of 29 patients. Mean age was 54 ± 13 years with 17 (59%) patients being male. On admission, 21 (72%) patients were categorized by the attending intensivist as having an estimated survival of <20%. 4.8 ± 2.3 days after admission. In 5 patients (17%), multidisciplinary family meetings were not held; in 4 patients (all with non-cancer diagnoses) their families could not be contacted or were unavailable and 1</p> <p>A total of 35 multidisciplinary family meetings were held in 24 patients (1.5 per patient). The first meeting was held 4.8 ± 2.3 days after admission. In 5 patients (17%), multidisciplinary family meetings were not held; in 4 patients (all with non-cancer diagnoses) their families could not be contacted or were unavailable and 1</p> <p>Descriptive study based on a prospective data analysis, performed by SAS communication with patients' families regarding diagnosis, prognosis, goals of care, management of pain and anxiety, and provision of spiritual and emotional support, and include structured family meetings to discuss patient-specific goals and advance care</p> <p>Definition of Integration: PC programs in the ICU play a key role in improving a SAS communication with patients' families regarding diagnosis, prognosis, goals of care, management of pain and anxiety, and provision of spiritual and emotional support, and include structured family meetings to discuss patient-specific goals and advance care</p>

<p>patient (with malignancy) died before the family meeting could be scheduled.</p>	<p>planning.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Clinical care [teams, case management, clinical guidelines and protocols] - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on: goals of care based on <u>EOL decision making in the setting of an ICU.</u></p> <p>Measurement instruments:</p> <ul style="list-style-type: none"> - a stratification prognostic screening according to the likelihood of survival [2 groups]: a greater than or less than 20% chance of hospital survival. The probability of survival was based on the patients' diagnoses, comorbidities, and clinical and laboratory
---	---

<p>data on admission to the MICU.</p> <ul style="list-style-type: none"> - an electronic ICU palliative care order set (Lastword/CareCast, GE Healthcare, South Burlington, VT). - a series of 3 in-service lectures on EOL issues to the nursing staff and MICU teams by members of the palliative care team. 	<p>15. Davies J & Vora V 2016 Sheffield, United Kingdom</p> <p>To identify patient characteristics and timing of referral to HPCT since admission to critical care;</p> <p>To assess the impact of HPCT input on patient care and location of death;</p> <p>To describe challenges encountered by HPCT in providing input in this setting.</p> <p>Teaching hospitals consisting of 5 adult NHS hospitals, including a regional oncology centre located on 2 sites. Critical care services are provided on a number of different units: a GICU, HDU, CICU, CCU and Neuro ITU. There is a HPCT on both sites.</p> <p>144 patients were referred to the HPCT over a 6-year period from specialist and general critical care units. Referrals to the HPCT from the whole hospital increased from 825 in 2008 to 1.134 in 2013. The proportion of referrals to the HPCT from critical care has therefore gone from 1.7 to 3.17% of the overall referrals per year.</p> <p>Mean age (range) 59.3A retrospective service review. years old (22-94), male 77/144, malignant diagnosis 87/144 [60%] (solid tumor 77%) and non-malignant 57/144.</p> <p>Definition of Integration: There is increasing recognition that patients in a critical care setting would benefit from concurrent palliative care. Proactive palliative care consultation is associated with a shorter critical care length of stay without changing mortality rates, considering the goal of palliative care to achieve the best quality of life for patients and families irrespective of diagnosis or location of care.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture
--	---

	and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement.
	Outcome measures focus on: - Death [and location of death] during <u>HPCCT</u> referral period; - Time from <u>HPCCT</u> referral to death [days]; - Discharge from hospital and <u>HPCCT</u> .
	Measurement instruments: <u>none</u> . Descriptive data.
16. Karlekar M et al 2014 United States	<p>To characterize and delineate the specific deterrents perceived by trauma surgeons [current indications and determinants of PC consultation] when consulting PC in the trauma ICU.</p> <p>The Eastern Association for the Surgery of Trauma (EAST).</p> <p>1,232 active members: licensed physicians, active in the field of trauma residing in the United States - all participants' volunteers.</p> <p>Of the 1,232 EAST members who received a survey invitation, 358 participated in the survey (29% response rate). Of the original 1,232 emails, 99 were returned to the sender as "undeliverable" (31.6% adjusted response rate).</p> <p>A cross-sectional assessment with descriptive statistics for survey questions.</p> <p>Definition of Integration: <u>not evident</u>.</p> <p>Organisational elements: - Education opportunities - Patient focus</p> <p>Outcome measures focus on: - current practices including <u>frequency of PC consults</u> and</p>

	<p>perceptions of PC consults;</p> <ul style="list-style-type: none"> - indications for PC referrals in trauma practice including medical and psychosocial factors; - benefits and barriers to PC consults for providers and patients/families. <p>Measurement instruments: a 34-question survey developed by 6 content experts from PC and trauma [candidate questions were screened by critical care fellows].</p> <p>The authors used <i>SurveyMonkey</i> (https://www.surveymonkey.com/) to distribute the online survey.</p>
17. O'Mahony S et al 2010 New York, United States	<p>To report the results of a 2-year collaborative project between the PCS and CCM division:</p> <ul style="list-style-type: none"> - to provide a culturally competent model of care for critically ill patients at the EOL; - to integrate the PCS into daily operations of <p>CCM provides bi-campus services to critically ill adult patients in 80 critical care beds - the ICUs at one campus include a combined medical surgical ICU and a</p> <p>157 consecutive consultations that were conducted by the APN. All had a CCM consultation prior to referral to the APN. 104 patients were evaluated in ICUs. 53 patients were evaluated in the emergency department or on medical floors once assessed by the CCM physician as being unlikely to survive the</p> <p>The evaluating CCM physician rated 101 patients as being SCCM level I at the time of their initial consultation ('critically ill, maximal potential reversibility, appropriate for ICU admission'). 3 patients were rated as being</p> <p>A case-control model: cases (PC consultation patients) were matched with controls (patients who did not receive a PC consultation) by death in an ICU bed [t-tests, APN and PC SW]</p> <p>Definition of Integration: The APN visited the ICU daily and received referrals through an electronic CCM sign-out for patients newly admitted to the medical center. The interdisciplinary team (PM physician, APN and PC SW)</p>

<p>the ICU;</p> <p>- to increase access to hospice services for patients at the EOL in the ICU.</p>	<p>separate cardiothoracic ICU, and they staff a medical ICU, cardiothoracic ICU and surgical ICU at the other campus.</p>	<p>hospitalization. Persons who received consultations outside of the ICU were referred to the PC team directly by the CCM team based on the prognostic criteria.</p>	<p>level II ('acutely ill, may benefit from ICU care'). 3 were level III ('not acutely ill, appropriate for floor care'). 45 were level IV ('ICU care inadvisable, possibly harmful and potentially futile, or limitations of care are in place'). Reasons for consultation included requests for assistance with pain and symptom management, discussion of goals of care, facilitation of the process of withdrawal of life-prolonging treatments, hospice referral and bereavement counseling.</p>	<p>proportional hazards model, analyses of variance (ANOVAs): all statistical analyses were conducted with Statistical Analysis Software (SAS) and In-Vivo 7].</p>	<p>conducted case-based teaching for ICU nurses, medical house staff and critical care fellows. The APN identified eligible patients by attending daily rounds of the interdisciplinary critical care team and reviewing the appropriateness of referral with the intensivist team. The project team recognized the need to meet families where they were at in terms of their understanding of the patient's condition. The team focused on support through traumatic stress reactions and identification of increased bereavement risk. The medical team was encouraged to share the burden of decisions in regard to life-prolonging treatments and to endorse families' decisions. Education by the team focused on incorporating the individual's cultural values into conversations about EOL care, with the patient or</p>
---	--	---	---	--	---

the family being the determinant of, and expert in, their culture and its traditions. The ICU team was encouraged to include members of the patient's faith-based communities in meetings about goals of care when requested. The family was invited to inform the team of important cultural and spiritual factors at the EOL so that the medical team could facilitate these practices.

Organisational elements:

- Organisational culture and leadership
- Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols]
- Commitments and incentives to deliver integrated care
- Education opportunities
- Patient focus
- Quality improvement/performance measurement.

Outcome measures focus on:

- potential charge

	<p><u>reductions</u> [in the use of diagnostic and therapeutic interventions as clinicians realized that patients were nearing death and not] following a PC consultation;</p> <p>- <u>symptom control interventions</u>;</p> <p>- <u>time from admission to consultation, time from consultation to death, survival time, LOS.</u></p> <p>Measurement instruments:</p> <p>- Quality of Dying and Death in the ICU instrument (ICU-QODD): includes 11-point Likert items.</p>
18. Curtis JR et al 2008 Seattle, United States	<p>To describe a before-after study designed to evaluate the effectiveness of this intervention using families' ratings of the quality of dying and death as a primary outcome. Secondary outcomes included family satisfaction with care, nurse assessment of the quality of dying and death, and length of stay in the ICU</p> <p>A university-based, inner-city 350-bed level I trauma center with 65 ICU beds.</p> <p>590 eligible patients who died in the ICU or within 24 hours of transfer from the ICU, with 253 patients in the pre-intervention period and 337 in the post-intervention time period.</p> <p>Patients in the pre- and post-intervention samples did not differ significantly on any of the demographic characteristics collected. More than half of the patients were male (67%), about three-quarters were white, and their average age was 62 years. There were 496 patients for whom we identified a family</p> <p>A prospective survey-based study of a multi-faceted quality-improvement intervention [a descriptive comparison of demographic characteristics of patients, families completing study day training sessions]; - training of ICU local champions [half- or full-day training sessions]; - academic detailing of nurse and physician the pre- and post-directors [one-on-one</p> <p>Definition of Integration:</p> <p>intervention components:</p> <ul style="list-style-type: none"> - critical care clinician education in PC [lectures, pamphlets, poster boards, teaching video]; - training of ICU local champions [half- or full-day training sessions]; - academic detailing of nurse and physician

before death.	<p>member from the medical record. Of these family members, 275 (55.4%) completed and returned the survey.</p> <p>intervention time with investigators to identify local barriers to PC];</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>feedback on quality-improvement data</u> [unit-specific family satisfaction data, family rating of quality of dying, and nurse-assessed quality of dying]; - <u>system support</u> [hospital and ICU level resources]. <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/ performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - families' ratings of the quality of dying and death; - family satisfaction with
---------------	---

care;	<ul style="list-style-type: none"> - nurse assessment of the quality of dying and death; - length of stay in the ICU before death [length of hospital stay]. 	Measurement instruments:	<ul style="list-style-type: none"> - family-assessed QODD; - nurse-assessed QODD; - FS-ICU. 			
19. Nelson JE et al 2017 New York, United States	<p>To understand and categorize the range of family responses to discussions led by PC specialists tasked to focus within a content-guided framework on explaining the nature and prognosis of chronic critical illness. By illuminating these responses, we hoped to inform and improve approaches to clear, sensitive, and supportive communication with surrogate decision-makers for the chronically critically ill.</p>	MICU at 4 hospitals.	<p>Of the 74 patients, eligible during the qualitative study period, consent for audio-recording was provided by 76 intervention group surrogates for 59 patients (80%).</p>	<p>66 supportive team meetings involving 51 surrogates (67% for 43 patients (73%) were recorded, transcribed, and analyzed. 10 surrogates did not participate in meetings due to patient death or surrogate unavailability, and technical difficulties impaired recording or transcription for meetings involving 15 surrogates.</p>	<p>Qualitative analysis of a consecutive sample of audio-recorded meetings from a larger, multisite, randomized trial of structured informational and supportive meetings.</p>	<p>Integration: none.</p> <p>Clear, sensitive and supportive communication with surrogate decision-makers for the chronically critically ill, as a guide for the development and evaluation of strategies and interventions to support them caring for the patients in the ICU.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver

					integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. Outcome measures focus on: discussion of prognostic information [surrogate responses]. Measurement instruments: <u>not specific.</u> - validated brochure addressing key aspects of chronic critical illness; - audio-recorded meetings.
20. Penrod JD et al 2012 New York, United States	To examine how frequently the Care and Communication processes were performed in the care of critically ill patients receiving an extended period of ICU treatment. To understand patient factors that are associated with performance of these care processes, controlling for the ICU where the patient was	3 adult ICUs: a 10-bed surgical ICU and a 14-bed medical ICU in two different large academic health centers and a 20-bed medical-surgical ICU in a medium-sized community hospital.	1,047 patients screened [546 eligible patients], and 402 eligible and available family members.	518 (94.9%) patients and 336 (83.6%) family members. The average age of patients was 62.7 yrs. The majority of family members visited the ICU daily.	Prospective, multisite, observational study of key ICU PC processes. Data analysis performed using SAS version 9.1 (SAS Institute, Inc., Cary, NC) and quality improvement. As STATA version 11 defined by a consensus of expert opinion and by patients who have experienced intensive care and their families,

admitted.

domains of ICU PC quality include: patient care that maintains patients' comfort, dignity, and personhood; timely, effective, and compassionate communication by clinicians with patients and families; alignment of medical decision-making with patients' values, goals, and preferences; support for the family; and support for ICU clinicians.

Organisational elements:

- Organisational culture and leadership
- Education opportunities
- Patient focus
- Quality improvement/performance measurement.

Outcome measures

focus on: performance by specified day after ICU admission on nine care process measures: identify medical decision-maker, advance directive and resuscitation preference, distribute

<p>family information leaflet, assess and manage pain, offer social work and spiritual support, and conduct interdisciplinary family meeting.</p> <p>Measurement Instruments: Care and Communication Bundle of 9 process measures of the quality of ICU PC.</p>					<p>21. Ho LA et al 2011 Seattle, United States</p> <p>Authors piloted 10 items providing overall ratings of the quality of PC in the ICU from physicians and nurses. These items were based on the 7 domains developed by the Robert Wood Johnson Foundation's Critical Care End-of-Life Peer Work Group.</p> <p>- To evaluate and examine the 10 [overall rating] items' content validity [assessing 7 domains central to delivery of PC];</p> <p>- To use [these 10 overall rating] items to describe and assess the quality of PC delivered in the ICU from the perspective of ICU</p>	<p>15 ICUs [8 to 24 beds] [7 MICU, 2 SICU and 6 general] from 13 hospitals: 7 university-affiliated medical centers and the remaining community hospitals.</p> <p>A total of 289 nurses and 188 physicians completed the survey.</p>	<p>83 attending physicians, 104 residents/fellows, 1 physician with unreported status.</p> <p>Item completion rates for all items and for all respondents (physicians and nurses) ranged from 94.1% to 99.5% for physicians and 95.8% to 99.7% for nurses. With the exception of 2 items reported by physicians, all items met expectation that 95% of participants answered each item.</p>	<p>A descriptive [statistics] multisite study assessing the quality of PC provided by physicians and nurses in ICU. <i>Wilcoxon</i> tests and robust regression analyses were used, and <i>Cohen's d</i> for effect sizes. outcomes. These outcomes include improved quality of dying and death, shorter ICU length of stay for patients who die in the ICU, and reductions in family psychological symptoms after a patient's death.</p> <p>Organisational elements:</p>	<p>Definition of Integration: The importance of PC in the ICU has also been supported by a number of statements from critical care professional societies, and its successful integration into care in the ICU has been shown to be associated with a number of key outcomes. These outcomes include improved quality of dying and death, shorter ICU length of stay for patients who die in the ICU, and reductions in family psychological symptoms after a patient's death.</p>
--	--	--	--	--	---	--	---	--	---

	physicians and nurses to identify potential targets for quality improvement.					<ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on: overall quality of care in [specific] quality-of-care domains.</p> <p>Measurement instruments: self-report questionnaire [full survey in public domain and available <i>online</i> at https://depts.washington.edu/eolcare].</p>
22. Nelson JE et al 2010 New York, United States	To define high-quality PC based on answers from patients and families who experienced ICU care for at least 5 days. [implications for evaluating and improving the quality of PC in critical care settings].	A 20-bed general ICU in a 382-bed community hospital; 24-bed medical-surgical ICU in a 377-bed tertiary, university hospital in urban area; and 8-bed MICU in a 311-bed hospital.	1,240 patients with ICU LOS \geq 5 days [randomized to 3 recruitment groups] as potential subjects: 510 patients; 475 family members of patients who survived ICU, and 255 family members of patients who died in ICU.	In total, 9 focus groups (3 per site) included 48 participants (15 patients, and 33 family members of patients who survived views). [n = 14] or who died [n = 19]); the average (SD) number of participants per group was 5.3 (1.5). Meetings lasted 123 \pm 29.7 minutes on	<p>Definition of Integration: not clear. Improving the quality of PC is identified by those who receive, deliver, pay for, and evaluate health care as a top health priority [virtually all critically ill patients and their families have palliative needs]. Several large-scales collaboratives have turned attention to performance</p>	

average.

improvement in PC, using system-oriented, pragmatic, interdisciplinary approaches that achieved success in other ICU practice areas.

Organisational elements:

- Organisational culture and leadership
- Commitments and incentives to deliver integrated care
 - Education opportunities
 - Patient focus
 - Quality improvement/performance measurement.

Outcome measures

focus on: definitions of high-quality ICU PC [aspects]:

- communication;
- patient-focused medical decision making;
- clinical care of patient;
- care of the family.

Measurement

instruments: none specific. Focus group [open-ended questions and scripted probes

23. Binney ZO et al 2015 Atlanta, United States	To demonstrate the feasibility of ICU to dedicated hospice inpatient unit (DHIPU) transfer in the university hospital setting; To describe the clinical characteristics of those transferred and compare them with critically ill terminal patients who were not transferred ("missed opportunities"); and To assess the operational and economic impact of DHIPUs.	ICUs or DHIPUs of 2 academic medical centers (AMCs) in the same healthcare system.	358 DHIPU patient admissions was obtained from the hospice administrator's inpatient census. To identify missed opportunities for transfer from the ICU to the DHIPUs, a retrospective chart review was made on 395 deaths.	167 eligible inpatient unit transfers. 99 missed opportunities (33.8%) for DHIPU transfer were identified.	Descriptive statistics analysis [Fisher exact test for categorical variables and two-sample t tests for continuous variables].	Definition of Integration: providing quality EOL care with spiritual, psychosocial support and bereavement care is challenging in the critical care setting, considering EOL care an integral part of ICU.
Organisational elements:						
<ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care (teams, clinical guidelines and protocols) - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Financial focus - Quality improvement/performance measurement. 						
Outcome measures focus on:						
<ul style="list-style-type: none"> - DHIPU Deaths [ICU Transfers] and ICU Deaths [Missed Opportunities]. - Hospital, ICU, and 						

from a written guide].

					DHIPU LOS; - DHIPU cost savings [estimated as ICU days avoided multiplied by the difference in ICU and DHIPU daily costs].
					Measurement instruments: none specific.
24. Norton SA et al 2007 Rochester, United States	To evaluate and examine the impact of proactive PC consultation on high-risk patients' lengths of stay and mortality in the MICU and in the hospital.	17-bed adult MICU located in a 750-bed academic tertiary care hospital with a multidisciplinary PC consultation service.	743 admissions to the MICU. Of these, 192 admissions (26%) resulted in a positive PC screen.	The final analytical sample included 191 MICU admissions that screened positive. Of these admissions, 65 were identified as potential PC candidates [5 received, complete PC consultation] with an average of 3.82 patients screening positive per week. Another 126 admissions were identified with an average of 3.94 patients screening positive per week.	A prospective pre/post nonequivalent control group design. Chi-square and t-tests were used.
					Definition of Integration: not clear. PC is potentially relevant to all seriously ill patients who might be experiencing symptoms that could be better treated, who may have support needs, or who may need assistance with goal clarification and complex medical decision making. The argument is especially compelling in intensive care units (ICUs).
					Organisational elements: - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education

<p>opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement.</p> <p>Outcome measures focus on: LOS and mortality in the MICU and in the hospital.</p> <p>Measurement instruments: <u>none specific.</u></p>					
<p>25. DeCato TW et al 2013 Seattle, United States</p>	<p>To examine interhospital variability and temporal trends in the quality of palliative and EOL care in the ICU. Data from a recent cluster-randomized trial of a quality-improvement intervention designed to improve palliative and EOL in the ICU used to ask two questions: 1) Is there significant variability across individual hospitals in the quality of EOL care in the ICU, as defined by family and nurse ratings and by chart-based indicators of palliative care? 2) Is there evidence that this quality of care</p>	<p>ICU [10 to 65 beds - median of 24] in 13 hospitals; 2 university-affiliated teaching hospitals, 3 community-based teaching hospitals, and 8 community-based, non-teaching hospitals.</p>	<p>3,246 eligible patients who died in the ICU or within 30 hours of transfer from the ICU for the 13 hospitals.</p>	<p>Medical records for 3,065 patients (94%) abstracted. The mean patient age was 69 (SD, 16), 41% female. Questionnaires were returned by a family regarding 1,215 patients. Usable addresses for 2,717 patients identified [response rate of 45%](1,215 of 2,717). The mean age of family respondents was 58 years (SD, 15) and 69% of respondents were female.</p> <p>1 or more nurses for 2,028 patients identified and received 1 or more usable responses for</p>	<p>Retrospective cohort study from medical charts records analysis [and study materials - questionnaires - sent to patients' homes 4-6 weeks after the patient's death to the family of the patient and nurse in primary responsibility (sent to mailboxes within 72 hours of the patient's death)].</p> <p>Outcome measures focus on: - satisfaction and quality of dying assessed by family; - quality of dying</p>

<p>has improved over time within institutions? Significant differences between individual hospitals and improved quality of EOL care in the ICU over time is hypothesized.</p>	<p>1,207 patients [patient-based response rate of 60%](1,207 of 2,028). Single nurse questionnaire selected for each patient by choosing the most complete survey or randomly selecting among equally complete surveys [sample of 575 nurses, with each nurse returning]. Based on returned nurse surveys, the mean age for nurses was 42 and 86% of respondents were female.</p>	<p>assessed by nurses; - chart-based indicators of PC. Measurement instruments: - FS-ICU; - QODD [with QOD-1].</p>
<p>26. Campbell ML & Guzman JA 2004 Detroit, United States</p>	<p>To compare usual care with a proactive case-finding approach for critically ill patients with terminal dementia using an inpatient PC service.</p> <p>MICU at urban, university-affiliated hospital.</p> <p>Patients with advanced-stage dementia included in the historical control group and the prospective comparison group if their prehospital functional status included factors consistent with late stage disease, such as being bed-bound, largely nonverbal, incontinent, and unable to self-nourish or nourished by tube.</p> <p>1,972 admissions to MICU during the control period.</p>	<p>Definition of Integration: not clear. The numbers of dying dementia patients admitted to the ICU before death can be expected to increase unless the health care system pursues rationing, advance care planning, and improved capacity to care for dying patients in other settings. More creative interventions and more pro-active measures might be needed to</p> <p>A prospective comparison to historical control [data obtained retrospectively]. Unpaired Student's <i>t</i>-test and Pearson <i>chi</i>-square were used. The Mann-Whitney nonparametric test used to compare the LOS variables. Statistical calculations</p>

<p>matching sample size was achieved.</p> <p>All patients had a DNR order in the intervention group compared with 19 of 26 patients in the control group. A greater frequency of CMO goals when the first DNR was established was seen in the intervention group (16 of 26 vs. three of 19, $p .001$). The PC service was consulted in only 9 of 26 of patients in the control group but by study design was involved in treatment planning in all patients in the intervention group.</p>	<p>performed using SPSS (version 9.0, SPSS, Chicago, IL).</p> <p>improve the quality of EOL care for critically ill patients. Positive patient and institutional outcomes through inpatient PC program and proactive ethics consultation for high-risk ICU populations offer a promising approach to improve decision making and communications and to reduce ICU length of stay for dying patients.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hospital and MICU LOS; - establishment of DNR goals;
---	---

								<p>- use of nonbeneficial resources;</p> <p>- discharge outcome.</p> <p>Measurement instruments: none specific.</p>
<p>27. Creutzfeldt CJ et al 2015 Seattle, United States</p>	<p>To encourage ICU clinicians to identify the prevalence of PC needs among patients in the neuro-ICU;</p> <p>To compare the care received by patients on the service with PC screening with those on the service without screening (including documentation of a family meeting and involvement of PC, social work, or psychology, as well as patient outcomes including ICU LOS and hospital mortality);</p> <p>To compare PC needs identified by the PC screening tool to needs identified by previously published triggers for PC consultation;</p> <p>To compare patients with PC needs to those without PC needs in terms of patient characteristics, services</p>	<p>Single 30-beds neuro-ICU at a large, academic comprehensive stroke medical center and level I trauma center.</p>	<p>For the neuro-ICU service that implemented PC needs screening, 130 patients admitted over 3 months. Patients on the service without PC needs screening were similar, with 132 patients admitted over 3 months.</p>	<p>With PNST: mean age of 55.8 years (SD, 18), improvement a median GCS collected throughout the ICU stay of 13.0, and less than half were women (41.5%; $n = 54$). The most common diagnosis was stroke (46.2%; $n = 60$), followed by traumatic brain injury (23.8%; $n = 31$). W/o PNST: a mean age of 56.5 years (SD, 18.5), a median GCS throughout the ICU stay of 13.0 (IQR, 10–14), and 40.9% were women ($n = 54$). The most common diagnoses were stroke (48.5%; $n = 64$) and traumatic brain injury (25%; $n = 33$).</p>	<p>A quality project using a parallel-group prospective cohort design [descriptive statistics; linear, logistic and multinomial regressions; t-tests were used].</p>	<p>Patients admitted to the neurologic and neurosurgical ICU (neuro-ICU) have a high risk of death; severe physical and cognitive impairments usually prevent them from participating in their own treatment decisions. These patients and their families likely have a high degree of PC needs. Recent guidelines for the management of patients with stroke highlight the importance of implementing PC for patients with severe stroke. IPAL-ICU Project recommends selecting triggers for PC consultation among critically ill patients and tailoring them to the specific needs of the individual ICU.</p>	<p>Organisational</p>	

<p>received, and outcomes.</p>	<p>elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. 				
<p>Outcome measures</p> <p>focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - prevalence of PC in neuro-ICU and PC needs [differences in care delivered]; - documentation on family meeting, ICU LOS and hospital mortality [discharge outcome]. 	<p>Measurement instruments: PNST [4 questions screening tool] for daily use by ICU team.</p>				
<p>28. Braus N et al 2016 Madison, United States</p>	<p>To evaluate the effects of a novel proactive PC intervention aimed at improving the ICU physician team's attention to PC needs,</p>	<p>24-bed ICU at a 566-bed academic medical center.</p> <p>100 patients identified meeting trigger criteria during the usual care phase and 103 patients during the intervention phase.</p>	<p>Mean age of patients during the intervention phase was 3.8 years older than those in the usual care phase. A</p>	<p>Prospective, before-and-after interventional study [Student's t test; Wilcoxon-Mann-Whitney</p>	<p>Definition of Integration: not clear. Strategies to improve the quality of PC in the ICU have been investigated in</p>

<p>rather than at increasing the utilization of PC consultants.</p>	<p>lower proportion of patients during the intervention met trigger criteria regarding ICU LOS greater than 14 days (1 vs 8 %, $p = 0.02$), but there were no other significant differences in trigger criteria between the groups.</p>	<p>test, <i>chi-square</i> test; multivariable Poisson regression used].</p>	<p>numerous studies, with mixed results based on patient and family outcomes. Many of these studies demonstrate that PC in the ICU has the potential to reduce ICU and hospital LOS and increase frequency or quality of communication in the ICU. Patients and families in the ICU have identified timely communication as an important part of high-quality care in the ICU, and interdisciplinary family meetings held early during an ICU stay can shorten LOS. Studies examining triggered PC consultation for patients at high risk of morbidity or mortality have shown reductions in ICU and hospital LOS and have demonstrated that such trigger criteria can dramatically increase PC consultation.</p>
			<p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and

<p>protocols]</p> <ul style="list-style-type: none"> - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures</p> <p>focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - frequency of documented interdisciplinary family meetings; - ICU/in-hospital mortality; - ICU/hospital LOS; - burden of symptoms experienced by families; - family satisfaction with care in ICU; - quality of death and dying. <p>Measurement instruments:</p> <ul style="list-style-type: none"> - FS-ICU [reflected on a 5-point Likert scale]; - PHQ-8; - PTSD Checklist-Civilian (PCL-C); - QODD-1.

<p>29. Stix B et al 2016 New York, United States</p>	<p>To assess how use of PC consultation differs between types of ICUs by examining (1) frequency of consultation, (2) whether reasons for consultation differ across types of ICUs, and (3) whether additional PC needs were addressed during consultation.</p>	<p>A single academic medical center with multiple specialty ICUs: medical, cardiac care, surgical, cardiothoracic, and neurological.</p>	<p>125 randomly selected patients who received consultation (25 from each ICU).</p>	<p>13,344 ICU admissions, 689 (5.2%) had a PC consultation; there were notable differences for certain patient characteristics across ICUs. Rates of consultation differed significantly between ICUs, with MICU patients most likely to receive a consultation (9.8%), while those in CTICU and NICU were least likely (2.0% and 1.9% respectively) ($p < 0.001$).</p>	<p>Definition of Integration: not clear. Across various specialty ICUs, 12-16% of patients meet established triggers for PC consultation. However, a challenge to the expansion of specialized PC in these settings is that ICUs have unique "cultures," which may affect how PC consultants are used.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - rate of PC consultation; - time from ICU/hospital admission to PC consultation; - consult occurring on readmission/after transfer from another ICU; - reason for consultation [symptom, goals of care, patient/family support,
--	---	--	---	---	--

<p>prognostication, decision on life-sustaining treatments, discharge planning, advance directives, hospice referral].</p> <p>Measurement instruments: none.</p>	<p>30. Long AC et al 2014 Seattle, United States</p> <p>To enhance understanding of the quality of care provided to patients transferred to the ICU from the hospital ward, with an interest in identifying those at risk for poor quality care and identifying potential targets for future intervention.</p> <p>ICUs from 14 participating hospitals, including 2 university-affiliated hospitals, 3 community-based teaching hospitals and 9 community-based, non-teaching hospitals.</p> <p>1,500 patients with chronic life-limiting illness and acute respiratory failure.</p> <p>460 (31%) admitted to A trial of an intervention to enhance PC in a specific cohort in the ICU [clustered regression, EOL care or potential implications for the delivery of PC. Both family expectations and clinician communication practices may differ by ICU admission source, and these differences have the potential to influence satisfaction with the care provided. Family member expectations for patient recovery may negatively influence ratings of care when a patient's projected course changes significantly.</p> <p>Definition of Integration: not clear. Little is known about the influence of ICU admission source on family perceptions of EOL care or potential implications for the delivery of PC. Both family expectations and clinician communication practices may differ by ICU admission source, and these differences have the potential to influence satisfaction with the care provided. Family member expectations for patient recovery may negatively influence ratings of care when a patient's projected course changes significantly.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams,
---	--

<p>clinical guidelines and protocols]</p> <ul style="list-style-type: none"> - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - family ratings of satisfaction with ICU care; - family and nurse ratings of quality of dying; - indicators of PC in the ICU: family conference within 72h of ICU admission; prognosis discussed within 72h of ICU admission; involvement of a spiritual care provider, including a pastor, chaplain or spiritual advisor; presence of DNR orders at the time of death; withholding or withdrawing of life support. <p>Measurement instruments:</p>
--

<p>31. Holms N et al 2014 Lanarkshire, Scotland</p>	<p>To explore the experiences of ICU nurses who had provided EOL care to patients and their families.</p>	<p>A general ICU.</p>	<p>All registered ICU staff nurses (Band 5 or Band 6 registered ICU staff nurses, working full or part time, regularly working within the ICU and having cared for a dying patient and supported their relatives within the last 2 years) within one ICU.</p>	<p>40 potential participants identified, study based on a 20 agreed to take part semi-structured interview format and 5 were selected on the basis of their availability.</p>	<p>A qualitative interview format to guide in-depth interviews [research design using a phenomenological approach]. EOL care must emerge as a fundamental area of ICU expertise, requiring an equal level of knowledge and competence to all other areas of intensive care practice. Therefore, EOL care in the ICU needs to be acknowledged as a necessary task of ICU nurses, because they are highly likely to be involved in caring for dying patients and supporting their relatives.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities
---	---	-----------------------	---	---	---

- FS-ICU;
- QODD-1.

Definition of

Integration: not clear.

The ethos of the ICU is to preserve life, but as many patients die in this environment, EOL care should be an integral part of the ICU nurse's

phenomenological role. [So] EOL care must emerge as a

fundamental area of ICU expertise, requiring an equal level of knowledge and

competence to all other areas of intensive care practice. Therefore, EOL care in the ICU needs to be acknowledged as a

necessary task of ICU nurses, because they are highly likely to be

involved in caring for dying patients and supporting their relatives.

Organisational

elements:

- Organisational culture and leadership

- Commitments and incentives to deliver integrated care

- Education opportunities

<p>- Patient focus - Quality improvement/performance measurement.</p> <p>Outcome measures focus on: EOL care themes identified by nurses [related to EOL care approach in ICU].</p> <p>Measurement instruments: none specific. A semi-structured, in-depth interview.</p>	
<p>32. Radcliffe C & Hewison A 2015 Birmingham, United Kingdom</p>	<p>To assess the views and experiences of the clinical staff using the supportive care pathway (SCP) in an ICU.</p> <p>A 24-bed critical care unit, with a main focus on elective and emergency patients with cardiac disease and cardiac surgery.</p> <p>Requests were sent to 19 clinicians who were asked to indicate their interest in taking part. These clinicians were purposively sampled as those involved and interested in PC on the ICU.</p> <p>A total of 12 people responded. 1 semi-structured subsequently declined interview. The PC support in intensive care settings is beneficial, however, barriers to delivering high-quality EOL care remain. Pathways have been used to improve the quality of PC in generalist settings. An understanding of the role of PC teams in ICU is emerging in the context of high mortality and morbidity. PC is focused on symptom control, effective communication of the goals of care, alignment of treatment with patient preferences, family support, and</p>

from 25 to 50 minutes
in duration.

planning for transitions.
It is most effective when
provided in combination
with life-prolonging
treatment, making it an
essential component of
treatment approaches in
the ICU.

**Organisational
elements:**

- Organisational culture
and leadership
- Clinical care (teams,
clinical guidelines and
protocols)
- Commitments and
incentives to deliver
integrated care
- Education
opportunities
- Patient focus
- Quality
improvement/performa
nce measurement.

Outcome measures

focus on:

- Reaching consensus;
- Empowering staff;
- Dealing with
uncertainty;
- Managing
expectations.

Measurement

instruments: A
supportive care pathway

				- a paper document, which is used as the main clinical record and completed by nursing, medical and allied health professional staff members.
33. Walker R & Read S 2010 Staffordshire, United Kingdom	To explore the doctors' and nurses' experiences of using the LCP in intensive care and, in particular, its potential impact on practice.	2 ICU in a 1000-bed teaching hospital.	The participants were a purposive, convenience sample drawn from available volunteer critical care nurses and doctors who had used the LCP.	<p>The intention was to interview 6 participants in total, comprising nurses and phenomenology at least 1 doctor: a medical consultant [senior doctor], 2 Band 7 sisters [the most senior grade of nurse on ICU], 1 acting details of Band 7 charge nurse, 2 band 6 senior staff nurses [middle grade nurse].</p> <p>A qualitative study using descriptive phenomenology [that involves a disciplined procedure designed to ensure that the experiences intimately contribute to an articulation of a level of generality that is helpful to one's interests].</p> <p>Semi-structured interviews were conducted using a guide incorporating 4 main questions.</p> <p>The LCP is an evidence-based framework of care for the dying patient and provides guidance on comfort measures, discontinuation of inappropriate interventions, anticipatory prescribing, holistic care and care of the family after death.</p> <p>Definition of Integration: EOL care is becoming an important issue in critical care, and the LCP has been adapted for use in ICU. In accordance with recent government [UK] initiatives to improve EOL care there is a drive to improve this in acute settings. The LCP is recognized as a best practice initiative in the government's EOL Care Strategy. The LCP is an evidence-based framework of care for the dying patient and provides guidance on comfort measures, discontinuation of inappropriate interventions, anticipatory prescribing, holistic care and care of the family after death.</p> <p>Organisational elements: - Organisational culture</p>

			and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement.
			Outcome measures focus on: 6 key themes on LCP: - experiences; - familiarity; - usage; - documentation; - impact.
			Measurement instruments: none specific. Semi-structured interviews were conducted using a guide incorporating 4 main questions.
34. Henderson RG et al 2017 New Haven	To determine whether there were differences in outcomes for those who met the criteria and were seen by PC [assessing the RI/LOS criteria as a trigger for PC consultation].	Medical ICUs and step-down units in an academic hospital.	<p>A total of 96 eligible patients.</p> <p>32 patients to the control group. Only 14 of the 35 interventional patients were allowed to be seen or considered palliative recommendations. [declined: 21]</p> <p>An observational prospective study [descriptive analysis and a financial analysis were conducted / <i>chi-square</i> test used].</p> <p>PC improves patient outcomes, increases patient and family satisfaction, provides cost savings and extends survival time for some patients. The challenge</p> <p>Definition of Integration: not clear.</p>

<p>private/specialist: 29]. Mean age of the sample was 71.7 years; 49% were women, and 69% were white. The intervention group was found to have greater hospice use than the control group, refusal group, and private/specialist group.</p>	<p>to palliative experts is to develop a strategy that promotes and simplifies the identification of patients with palliative needs and the integration of palliative interventions into the care of those who may benefit.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Financial focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ICU LOS; - code status; - disposition location upon discharge; - 30-day ICU readmission rate; - in-hospital mortality rate;
---	---

					<p>- death during study and 6 months beyond;</p> <p>- direct costs.</p> <p>Measurement instruments: none specific. Rothman Index.</p>
35. Lapp EA & Iverson L 2015 Omaha, United States	<p>To assess the utilization of PC services in an academic medical center's ICU based on the total number of CAPC criteria met per patient.</p> <p>To determine the mortality rate in the ICU in relation to the number of criteria met.</p> <p>To identify the most common criteria that were triggers for a PC referral in the setting.</p>	<p>A 20-bed combined medical and surgical ICU in a 341-bed academic medical center.</p>	<p>A randomized sampling strategy used to obtain a sample of 200 patients admitted to the ICU, selected from a larger sample size of 1136.</p>	<p>176 patients (88%) meeting at least 1 screening criterion. Of exploratory study the 176 patients who met at least 1 criterion, only 35 (19.8%) were referred to PC services in the ICU setting; 141 (80.1%) were not referred.</p>	<p>A retrospective, descriptive, exploratory study With PC services now being introduced into hospital settings, disease-directed treatment has shifted to an emphasis on PC and Fisher treatment achieving the best quality of life for patients and their families. There is a growing body of evidence that endorses the integration of PC into the ICU setting to improve the quality of care provided, decrease the mortality rate in the ICU, and to improve management of difficult symptoms.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and

	incentives to deliver integrated care			
	- Education opportunities			
	- Patient focus			
	- Quality improvement/performance measurement.			
	Outcome measures			
	focus on:			
	- mortality rate in relation to the number of criteria met;			
	- patients referred to palliative care compared with those patients who died in the ICU;			
	- number of screening criteria met and the probability of being referred to PC;			
	- CAPC criteria most and least frequently identified.			
	Measurement instruments: an adapted 3-section screening tool; a compilation of evidence-based CAPC screening criteria.			
36. Lustbader D et al	To evaluate the effect of a full-time palliative medicine consultation team on a group of	17-bed MICU in a is an 849-bed academic tertiary care	693 patients in the PC group and 515 patients in the control group.	The 2 groups were comparable in age and gender; however, APACHE III scores
				A comparison of retrospective cohorts [Chi-square test and
				Definition of Integration: not clear. Critically ill patients admitted to an ICU

2011 Great Neck, United States	patients in the MICU in comparison to a control group that did not receive a palliative medicine consultation on overall hospital LOS (time until death), DNR designation at death, withdrawal of mechanical ventilation (terminal wean), as well as patient demographics.	hospital in a 15-hospital healthcare system.	were significantly higher for the control group (96.4 vs. 101.4, Mann-Whitney test, and $p < 0.04$).	Kaplan-Meier product-limit method, the log-rank test, and multivariable survival model - the Cox proportional hazards regression model was used].	often have a prolonged hospital LOS and poor outcome. When the expected survival is measured in days to months, it may be appropriate to prioritize the quality of the patient's remaining time, to tend to relationships, and to provide treatment focused on the relief of pain and symptoms related to dying. Specialized palliative medicine teams, in addition to providing expert symptom control, are particularly skillful at helping patients and families make the transition from cure to comfort. When death is the probable outcome, the palliative medicine team may clarify confusing and conflicting issues, and help patient and family establish clearer goals.
Organisational elements:					
<ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] 					

				<ul style="list-style-type: none"> - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MICU and hospital LOS; - DNR designation; - terminal wean; - location of death. <p>Measurement instruments: none specific.</p>
37. Pereira Setal 2015 Great Neck, United States	To explore a potentially crucial component of PC provision in critical care - the relationship between the timing of the PC consultation and 2 utilization outcomes: LOS and pharmacy costs - in ventilator-assisted patients in the ICU.	ICU at a large academic tertiary care hospital in a metropolitan area.	A cohort of 90 ventilator-assisted ICU patients.	<p>More than half of the 90 patients were men (57%) with a mean age of 74.3 years (SD = 13.45). Most patients (68%) were admitted from the community.</p> <p>A retrospective chart review [t test and Spearman correlations were performed].</p> <p>care delivery, there has been emerging evidence supporting the benefit of PC in the ICU. Palliative care is now emerging as an important area of expertise in the ICU, leading to better pain management, higher family and patient satisfaction, and more appropriate allocation of</p>

	resources.				
	Organisational elements:				
	- Education opportunities				
	- Patient focus				
	- Quality improvement/performance measurement.				
	Outcome measures focus on:				
	- total LOS;				
	- total days on ventilator;				
	- days on ventilator before the PC consultation;				
	- days on ventilator following the PC consultation;				
	- days to death following discontinuation of the ventilator;				
	- pharmacy costs.				
	Measurement instruments:				
	none specific.				
38. Digwood et al 2011 Great Neck, United States	To evaluate the impact of a 10-bed inpatient PC unit on MICU mortality and LOS for terminally ill patients following the opening of an inpatient	17-bed MICU in the 873-bed university hospital in a metropolitan area, with an opening new	All MICU discharges (5,035 cases).	155 MICU patients died in the PC unit after it opened. During the study period, the mean patient age remained unchanged, holding	A retrospective electronic database review [The Wilcoxon two-sample test used].
					Definition of Integration: not clear. The benefits of inpatient PC consultation have become increasingly documented. Although public perception views

<p>PC unit.</p>	<p>dedicated 10-bed PC unit.</p>	<p>consistent at 68 years.</p>	<p>palliative medicine and critical care at opposite ends of the medical spectrum, it may be that merging these extremes is vital to optimizing patient care. For these critically ill patients, integration of PC practices and principles is essential for high-quality critical care.</p> <p>Transferring dying patients from the ICU to a PC unit may improve the treatment of pain and suffering associated with critical illness. The creation of aggressive inpatient PC units capable of caring for chronically critically ill patients allows for decompression of ICUs while ensuring delivery of treatments consistent with patient or family preferences in an environment conducive to comprehensive treatment and PC.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and
-----------------	----------------------------------	--------------------------------	--

<p>incentives to deliver integrated care</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - MICU mortality; - location of death for MICU patients; - MICU LOS. <p>Measurement instruments: none specific.</p>	
<p>39. Anderson WG et al 2016 San Francisco, United States</p>	<p>To assess nurses' perspectives on PC communication, including bedside nurses about their role in PC communication, frequency of nurses' participation in key discussions, level of confidence in performing palliative nursing communication tasks, and barriers nurses perceived to their involvement in PC discussions.</p>
<p>26 ICUs, including Burn, Cardiovascular, Medical, Neurological, Surgical, and Trauma units, in a large tertiary care hospitals (range 400-620 beds) within the 5 academic medical centers. Each medical center contained 1 to 2 hospitals and had between 5 and 8 ICUs.</p>	<p>The survey was sent to 1791 ICU nurses.</p>
<p>598 (33%) nurses responded. Participating nurses had worked in the ICU for a mean of 10 (range 0.3-40) years and represented a variety of ICU types as well as day and night shift work schedules.</p>	<p>A descriptive study from a multicenter ICU survey. <i>Chi-squared tests were used [Stata 12 (StataCorp LP, unmet PC needs, College Station, TX) used for analysis].</i></p>
<p>Definition of Integration: Efforts to integrate PC in the ICU are a national priority, yet patients and families in ICUs often have unmet PC needs. Emotional support of family members and communication about prognosis and goals of care are widely acknowledged areas needing improvement. As a result of their training and role in patient care, ICU bedside nurses have especially intense and enduring interactions</p>	

with patients and families. Nurses enact roles of confidante, educator, advocate, cultural liaison, and translator, at times attempting to mitigate conflict between the patient and family, between the family and physicians, and between clinicians in the ICU. Hence, from the perspectives of patients, families, and physicians, active engagement of bedside nurses is an essential component of the teamwork necessary to provide high-quality palliative care in the ICU.

Organisational elements:

- Organisational culture and leadership
- Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols]
- Commitments and incentives to deliver integrated care
- Education opportunities
- Patient focus
- Quality improvement/performance

nce measurement.					
Outcome measures					
focus on:					
communication					
[attitudes of bedside					
nurses about role in PC					
communication,					
frequency of nurses'					
participation in key					
discussions, level of					
confidence in					
performing palliative					
nursing communication					
tasks] and barriers.					
Measurement					
instruments: none					
specific: An anonymous					
survey of ICU nurses,					
included 40 items that					
used <i>Likert</i> -type scales					
and 6 items assessing					
participant					
characteristics .					
Definition of					
Integration: not clear.					
cohort two-week					
pilot study [Fisher Effective physician-					
surrogate					
communication has					
decreased ICU length of					
stay, reduced					
psychological distress					
among patients'					
families, and reduced					
conflict between					
families and ICU					
40. Awdish RL et al 2017 Detroit, United States	To test the feasibility of using the communications bundle in the MICU.	MICU at urban academic medical center.	A total of 31 patients were enrolled (15 intervention, 16 control).	The intervention group was significantly younger (25-76 [mean 50.9] years vs. 42-90 [mean 68.8] years for control). No statistical differences were found between the 2 groups in gender, APACHE IV scores, or mortality, likely due to the small sample size.	A prospective cohort two-week pilot study [Fisher Effective physician-surrogate communication has many benefits including decreased ICU length of stay, reduced psychological distress among patients' families, and reduced conflict between families and ICU

<p>Surveys were completed by 5 patients and 11 surrogates in the control group versus 8 patients and 7 surrogates in the intervention group.</p>	<p>clinicians. The American Thoracic Society has recommended increased education in communication skills training for intensivists.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - family satisfaction with physician communication in the MICU; - trainees' perception of preparedness for communication. <p>Measurement instrument:</p> <ul style="list-style-type: none"> - a comprehensive communications bundle; - VitalTalk training¹³
--	---

(www.vitaltalk.org);
 - 'CLEAR conversations' mobile app.
 - 5-point Likert scale.

				Definition of Integration: not clear. Although PC consultations can produce favorable clinical and cost outcomes in the MICU, many patients with a need for a PC consultation receive it late in the hospital course, if at all. The potential value of PC consultations in the ICU is under- scored by recent trends for ICU use in the last month of life. Concerns about nonbeneficial care provided in ICUs have prompted the American Hospital Association to prioritize reducing ICU days near the EOL. PC assists patients and families in aligning treatments received with their goals and values. To appropriately increase PC consultations in the ICU, consensus reports recommend screening
41. Zalenski R et al 2017 Detroit, United States	To produce and assess the impact of early delivery of PC consultations in MICUs.	7 hospitals - all had residency programs; 2 were university-affiliated urban tertiary care centers, and 5 were community hospitals, 2 of which were in suburban settings.	1,923 patients were admitted to the study ICUs.	Of these 1,134 or 59% A were screened for PC needs. Of the patients screened, 431, or 38%, screened positive for PC triggers. Of these patients, 26 were excluded because of missing data, leaving 405 screen-positive subjects for the analysis. Of screen-positive patients analyzed, 161 (40%) received a PC consultation.

ICU patients with a trigger tool to help identify PC needs.

Organisational elements:

- Organisational culture and leadership
- Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols]
- Commitments and incentives to deliver integrated care
- Education opportunities
- Patient focus
- Financial focus
- Quality improvement/performance measurement.

Outcome measures

focus on: PC consultations regarding

on:

- conversion from full code status on admission to DNR before discharge;
 - discharge to hospice services;
 - readmission to the same hospital (3 hospitals) or hospital system (4 hospitals) within 30 days.
-

- hospital LOS and costs.

Measurement

instruments: a specific PC screening tool developed for MICU.

42. Wysham NG et al 2016 Durham, United States	To examine the rate of satisfactory adherence to RWJF-SCCM quality metrics of ICU-based PC achieved by PC consultants.	Study data were abstracted from the Quality Data Collection Tool (QDACT) data system shared by 6 community and academic PC organizations in the Global Palliative Care Quality Alliance.	254 documented patient encounters over the study period.	Mean (SD) age was 67.5 (17.3) years, 52% of study was were female. The most common primary diagnoses were neurologic disease (28%), 95% patients had a life expectancy of less than 6 months as estimated by the PC consultant. The most common reasons for consultation were for assistance with symptom management (33%) and EOL transitions (24%).	Analytic strategy was descriptive. All analysis was performed using SAS (version 9.4; SAS Institute, Cary, NC).	Definition of Integrative: PC is well recognized as an integral component to comprehensive critical care delivery. Models of PC delivery can be generally thought of as consultative or integrative. The 2006 PC metrics espouse a model of integrative palliative care practice; they apply to all ICU patients, regardless of illness severity or expected outcome, and rely on the multidisciplinary critical care team to achieve them, reserving consultative PC services for a certain subset of patients with complex need. In contrast, there is a growing demand for consultative PC in the ICU and a drive toward involving PC specialists more often and earlier in the course of critical illness. Proactive PC consults have some proven benefits, and they could possibly enhance adherence to ICU-specific PC quality metrics.
--	--	--	--	---	---	--

<p>Organisational elements:</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement.
<p>Outcome measures</p>	<p>focus on: matched QDACT data elements to corresponding RWJF-SCCM quality measures.</p>
<p>Measurement instruments:</p>	<p>a multidomain comprehensive PC assessment, including symptom severity on the ESAS.</p>
<p>43. Lamba et al 2012 Austin, United States</p>	<p>To evaluate that an early communication with physicians and families in the SICU</p>
<p>14-bed SICU of an academic, tertiary care, urban, public</p>	<p>79 liver transplant patient admissions to the SICU in the baseline period and 104 in the intervention period, with liver transplant service</p>
<p>21 patients died in the baseline year and 31 in the intervention period, with qualitative data</p>	<p>observational study, with qualitative data</p>
<p>Definition of Integration:</p>	<p><u>Palliative Care Program and Structured</u></p>

<p>would improve EOL care practice for liver transplant service patients.</p>	<p>hospital-based liver transplant center.</p>	<p>patients in the intervention phase.</p>	<p>mortality rates of 26% presented (21/79) and 30% (31/104), respectively.</p>	<p><u>Communication Bundle:</u> A structured PC program to improve the quality of EOL care was integrated into standard SICU care. The program incorporated educational and clinical aspects of the intervention, and comprised 5 clinical steps grouped into <u>Parts I and II</u> in a timed sequence, which began at admission to the SICU. In Part I, each patient had a PC assessment done by a physician and nurse within 24 hours of their admission and the patient's family received psychosocial and/or bereavement support. This Part I assessment consisted of delineating prognosis, advance directives, family support, surrogate decision maker, and pain, as well as other symptoms. In Part II, an interdisciplinary family meeting was held within 72 hours, regardless of patient prognosis. During this meeting, likely patient outcomes,</p>
---	--	--	---	--

<p>treatment options, and goals of care were addressed. PC team members assessed these family meetings (subjectively) for content on goals-of-care discussion, family understanding of information provided, and issues of conflict.</p> <p>Organisational elements:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Organisational culture and leadership - Clinical care [teams, clinical guidelines and protocols] - Commitments and incentives to deliver integrated care - Education opportunities - Patient focus - Quality improvement/performance measurement. <p>Outcome measures focus on:</p> <ul style="list-style-type: none"> - symptoms; - communication: goals of care/shared decision making [DNR status; withdrawn life-support measures]; - ICU and hospital LOS; - family and nurse
--

quality of dying and death perception.
Measurement instruments:
- QODD;
- Peer Review of EOL Care for SICU Liver Transplant Service Deaths instrument [27 questions].

ICU – Intensive Care Unit; EOL – End-Of-Life; QODD – Quality Of Dying and Death survey; nurse ratings of patients' quality of dying; ICU-QODD – Quality Of Dying and Death in the ICU instrument: nurse ratings of patients' quality of dying; QOD-1 – QODD questionnaire contains a single item rating the quality of dying that is scored from 0 to 10; QOC – Quality Of Communication; DFINE – Difficulties Felt by Intensive Care Unit Nurses providing End-of-life Care; FATCOD-B-J – Frommelt Attitudes Toward Care Of the Dying scale; NJSS – Nursing Job Stressor Scale; PC – Palliative Care; PM – Palliative Medicine; FS-ICU – Family Satisfaction in the Intensive Care Unit survey; NSRM – Nurse Self-Report Measure; NACF – Nursing Activities for Communicating with patients' Families; Barriers – Barriers to providing family-centers care; MFN – Meeting Family Needs: nurses' satisfaction with the extent to which the needs of patients' families had been met; PTSD – Posttraumatic Stress Disorder; HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale; IES-R – Impact of Event Scale, Revised; C&CB – "Care and Communication Bundle"; MICU – Medical Intensive Care Unit; IPAL-ICU – Improving Palliative Care in the ICU; PCS – Palliative Care Service; LOS - Total Length of Stays; TH – Therapeutic Hypothermia; CAESAR scale – measures the experience of the EOL in the ICU; ICG – Inventory of Complicated Grief; APN – Advanced Practice Nurse; MCO – Medicaid managed-Care Organizations; OLP – Omega Life Program; SD – Standard Deviation; APR-DRG – All Patient Refined Diagnostic Related Group severity of illness classification system; HPCT – Hospital Palliative Care Team; NHS – National Health Services; GICU – General Intensive Care Unit; HDU – High Dependency Unit; CICU – Cardiac Intensive Care Unit; CCU – Coronary Care Unit; Neuro ITU – Neurosurgery Intensive Treatment Unit; NICU – Neurological Intensive Care Unit; SICU – Surgical Intensive Care Unit; CTICU – Cardiothoracic Intensive Care Unit; SWACF – Social Worker Activities for Communication with Families; SW – Social Work; EAST – The Eastern Association for the Surgery of Trauma; CCM – Critical Care Medicine; SCCM – Society of Critical Care Medicine; ISHLT – International Society for Heart and Lung Transplantation; ACCP – American College of Chest Physicians; IPF – Idiopathic Pulmonary Fibrosis; ILD – Center for Interstitial Lung Disease; ELNEC-CC – EOL Nursing Education Consortium-Critical Care; ACCP – American College of Chest Physicians; PCCM – Professional societies in oncology, pulmonary/critical care and general medicine; PEOLC – Provide quality palliative and end-of-life care; EMS – Early Warning Alert; COMPACCS – Committee on Manpower for Pulmonary and Critical Care Societies; DHIPU – Dedicated Hospice Inpatient Unit; AMC – Academic Medical Centers; DNR – Do-Not-Resuscitate order; CMO – "Comfort Measures Only"; PNST – Palliative Care Needs Screening Tool; GCS – Glasgow Coma Scale; ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale; PHQ-8 – Patient Health Questionnaire depression scale; PCL-C – Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) Checklist-Civilian; GHTD – "going home to die"; SPC – supportive care pathway; LCP – The Liverpool Care Pathway; RI – Rothman Index; CAPC – The Center to Advance Palliative Care; EORTC QLQ – C30 – The validated Korean version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer instrument; ECOG – The Eastern Cooperative Oncology Group performance status; QDACT – The Quality Data Collection Tool; RWJF-SCCM – Robert Wood Johnson Foundation - Society for Critical Care Medicine consensus group;

Avaliação de qualidade (Tabela 2)

As ferramentas do *Critical Appraisal Skills Program* (CASP) foram utilizadas para avaliar a qualidade metodológica de determinados artigos da revisão sistemática (CASP, 2013). Essas ferramentas fornecem um método reconhecido para avaliar as evidências para uso na prática de saúde e também no desenvolvimento de políticas (CILISKA, 2008). Um sistema de pontuação foi aplicado para auxiliar no processo de avaliação dos estudos qualitativos incluídos na revisão. Os 10 critérios do CASP foram pontuados da seguinte forma: pontuação “0” quando o critério não foi identificado ou inadequadamente aplicado; pontuação “1” quando o critério foi parcialmente aplicado; e pontuação “2” se o critério foi totalmente aplicado. Uma pontuação total entre 15 e 20 foi considerada de *alta* qualidade, *moderada* entre 8 e 14 e *baixa* de pontuação entre 0 e 7. Dada a variedade dos estudos, e considerando os diversos artigos que utilizaram estudos retrospectivos, alguns descritivos (prospectivos observacionais com análises do desempenho de projeto de qualidade, ou análise estatísticas descritivas de dados não-clínicos), poucos randomizados, optou-se por avaliar e descrever a qualidade dos estudos qualitativos. Os artigos foram avaliados por dois revisores de forma independente, que concordaram com a avaliação final. Embora nenhum artigo tenha sido excluído por razões de qualidade, a avaliação da qualidade permitiu uma revisão mais robusta dos estudos qualitativos.

Resultados

Este artigo fornece a primeira sistematização baseada em uma revisão geral de estudos empíricos, publicados desde 1984, que descreve os instrumentos de medidas e suas medidas de resultados (*outcomes*) de cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos e os modelos organizacionais envolvidos.

Os critérios de inclusão supracitados atenderam ao total de 43 artigos que foram incluídos na revisão, ilustrado no diagrama da **Figura 1** (ver página 213), e que também apresenta os principais motivos de exclusão dos registros. Nenhum estudo foi eliminado com base em critérios de qualidade. Para sistematizar os achados do estudo, detalhes foram extraídos de cada artigo utilizando um conjunto de critérios delineados na literatura (LYNGSØ, 2014; ALBERS, 2012; STRANDBERG-LARSEN, 2009).

A **Tabela 1** descreve as referências dos estudos e inclui nome do primeiro autor e ano de publicação, cidade e país, objetivo da pesquisa, local onde foi desenvolvido, tamanho da amostra (taxa de resposta), características dos participantes, modelos e principais resultados [definição de integração; modelo organizacional; medidas de resultados; instrumentos de medidas].

Qualidade metodológica – estudos qualitativos

Usando as recomendações descritas pelo CASP (2013), 10 itens foram pontuados de acordo com a seguinte questão de qualidade: "As áreas foram adequadamente tratadas ou apropriadamente aplicadas?". Os resultados da avaliação da qualidade estão resumidos na **Tabela 2**. Foram descritos 6 estudos qualitativos (NELSON, 2017; NELSON, 2010; HOLMS, 2014; RADCLIFFE & HELWSON, 2015; WALKER & READ, 2010; ANDERSON, 2016), sendo que 1 deles foi baseado em respostas de questionário (ANDERSON, 2016). A maioria dos estudos qualitativos alcançou uma pontuação de qualidade moderada (4); 2 artigos foram considerados de alta qualidade metodológica (NELSON, 2017; NELSON, 2010). Dois artigos não pontuaram por ausência de descrição para as questões éticas.

Tabela 2. Avaliação da Qualidade de Revisão de Literatura CPCIq: Estudos qualitativos

Estudo	Objetivo	Metodologia do estudo	Modelo/ Métodos do estudo	Estratégia de recrutamento	Coleta de dados	Viés/ pesquisador	Questões éticas	Análise de dados	Declaração dos achados	Validade/ Aplicabilidade	Pontuação final
Nelson JE et al [2017]	1	2	2	1	1	1	1	2	2	2	15
Nelson JE et al [2010]	2	2	2	1	1	1	2	2	2	1	16
Holms N et al [2014]	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	9
Radcliffe C & Hewison A [2015]	2	1	1	1	1	1	2	1	1	1	12
Walker R & Read S [2010]	1	2	1	1	1	1	2	2	2	1	14
Anderson WG et al [2016]	2	2	1	1	2	1	0	2	2	1	14

CPCIq: Questão dos Cuidados Paliativos Integrados em Cuidados Intensivos

Questão de qualidade: As seguintes áreas foram adequadamente abordadas ou apropriadamente aplicadas?

0 = não identificada ou inadequadamente aplicada; 1 = adequadamente identificada/aplicada; 2 = bem identificada/aplicada. Pontuação: 0-7 = qualidade baixa; 8-14 = qualidade moderada; 15-20 = qualidade alta.

Definição de Cuidados Paliativos integrados em Cuidados Intensivos (Tabela 3)

Trinta artigos não apresentaram qualquer definição de integração dos cuidados paliativos em intensivos. Em relação aos restantes 13 artigos, as definições de integração eram, na sua maioria, apenas um ou dois dos componentes centrais dos cuidados paliativos, em particular a comunicação (5 artigos) (CARSON, 2016; McCORMICK, 2010; O'MAHONY, 2016; DELGADO, 2009; ANDERSON, 2016). Os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos como forma de melhorar os cuidados e as decisões no final da vida esteve presente em 8 artigos (McCORMICK, 2010; PENROD, 2011; DELGADO, 2009; PENROD, 2012; BINNEY, 2015; RADCLIFFE & HEWLSON, 2015; WALKER & READ, 2010; LAMBA, 2012). Apenas um artigo faz referência à integração dos cuidados paliativos em cuidados intensivos como a incorporação efetiva da maioria dos princípios dos cuidados paliativos na prática diária em cuidados intensivos (LAMBA, 2012). A maioria dos estudos não teve uma definição clara do que se entende por cuidado integrado. Além disso, os termos de "integração de cuidados" e "cuidados integrados" são frequentemente usados de forma intercambiável. Quando presente, a definição de integração de cuidados paliativos refere-se a apenas um ou dois componentes desse tipo de cuidado, tornando-o escasso e limitado.

Tabela 3. Definição de integração: correlação em dimensões

Estudo (Referências)	Nenhuma definição evidente	Dimensão 1 Controle de sintomas	Dimensão 2 Comunicação	Dimensão 3 Trabalho em equipe	Dimensão 4 Qualidade do cuidado	Dimensão 5 Cuidados de fim de vida	Dimensão 6 Decisões de fim de vida	Dimensão 7 Outras
Ramos KJ et al [2016]	x							
Curtis JR et al [2011]	x							
Carson S et al [2016]			x					
McCormick A et al [2010]			x				x	
Penrod JD et al [2011]		x	x			x	x	
Sihra L et al [2011]	x							
Ravakhah K et al [2010]	x							
Mun E et al [2016]	x							
Zern E et al [2016]	x							
Finkelstein M et al [2016]	x							
Villarreal D et al [2011]	x							
O'Mahony S et al [2017]			x					
Won Yoo J et al [2012]			x	x		x		
Delgado E et al [2009]			x					
Davies J & Vora V [2016]	x						x	
Karlekar M et al [2014]	x							
O'Mahony S et al [2010]	x							

Estudos (Referências)	Nenhuma definição evidente	Dimensão 1 Controle de sintomas	Dimensão 2 Comunicação	Dimensão 3 Trabalho em equipe	Dimensão 4 Qualidade do cuidado	Dimensão 5 Cuidados de fim de vida	Dimensão 6 Decisões de fim de vida	Dimensão 7 Outras
Curtis JR et al [2008]	x							
Nelson JE et al [2017]	x							
Penrod JD et al [2012]			x		x		x	
Ho LA et al [2011]	x							
Nelson JE et al [2010]	x							
Binney ZO et al [2015]						x		
Norton SA et al [2007]	x							
DeCato TW et al [2013]	x							
Campbell ML & Guzman JA [2004]	x							
Creutzfeldt CJ et al [2015]	x							
Braus N et al [2016]	x							
Stix B et al [2016]	x							
Long AC et al [2014]	x							
Holms N et al [2014]	x							
Radcliffe C & Hewison A [2015]		x	x				x	
Walker R & Read S [2010]							x	
Henderson RG et al [2017]	x							

Estudos (Referências)	Nenhuma definição evidente	Dimensão 1 Controle de sintomas	Dimensão 2 Comunicação	Dimensão 3 Trabalho em equipe	Dimensão 4 Qualidade do cuidado	Dimensão 5 Cuidados de fim de vida	Dimensão 6 Decisões de fim de vida	Dimensão 7 Outras
Lapp EA & Iverson L [2015]	x							
Lustbader D et al [2011]	x							
Pereira S et al [2015]	x							
Digwood et al [2011]	x							
Anderson WG et al [2016]			x	x				
Awdish RL et al [2017]	x							
Zalenski R et al [2017]	x							
Wysham NG et al [2016]					x			
Lamba et al [2012]		x	x			x	x	

Instrumentos de medidas

A **Tabela 4** mostra uma análise e visão geral dos critérios dos instrumentos de medidas identificados e que inclui: (a) concepção bem definida; (b) arcabouço teórico; (c) nível definido de análise; (d) aspectos estruturais; (e) aspectos do processo; e (f) aspectos culturais.

Em geral, não encontramos instrumentos de medida coesos ou comuns, pois a combinação de métodos usados para medir cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos foi mais variada entre: nenhum especificamente (12 artigos), mas grupo focal (1 artigo) (NELSON, 2010), questionário de auto-relato (1 artigo) (HO, 2011), entrevistas semi-estruturadas (2 artigos) (HOLMS, 2014; WALKER & READ, 2010), inquérito ou questionário de enfermagem e/ou familiar [classificação da qualidade do morrer dos pacientes, satisfação com o cuidado/serviço, atendimento às necessidades da família] (2 artigos) (KARKELAR, 2014; ANDERSON, 2016); e recomendações para um projeto ou uma orientação ('*caminho*') de assistência de apoio como documentos em papel e ferramentas de rastreio ou julgamento clínico ou triagem (prognóstico) [*kit* de ferramentas] (12 artigos). Escores ou escalas (qualidade de morrer, satisfação da família, ansiedade e outros sintomas) foram utilizados em 10 artigos. Três artigos utilizaram pacotes de cuidados e comunicação (PENROD, 2011; PENROD, 2012; AWDISH, 2017). Então, esses métodos que visam medir a integração variaram entre o *kit* de ferramentas, ou sistema de classificação de gravidade de doenças, pacotes e ferramentas [estratificação de prognóstico] ou gatilhos [pacientes elegíveis para consulta], mas sem uma clara integração dos cuidados.

Os grupos de participantes ou respondentes também variaram entre membros da família [ou representante], pessoal médico, principalmente enfermeiros ou residentes, e, menos comumente, diretores, chefes ou coordenadores da UTI.

A multidimensionalidade da integração demonstra o desafio de uma definição clara, que torna evidente quando o construto a ser medido não está especificamente relacionado aos cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos, mas em problemas de continuidade de cuidados, por exemplo falta de comunicação no processo, na equipe dos ambientes ou entre as equipes (fora das UTIs) e, principalmente, no relacionamento entre o paciente/família e o prestador dos cuidados (profissional de saúde), particularmente os médicos e enfermeiros.

Tabela 4. Análise e visão geral dos critérios atendidos nos instrumentos de medidas identificados e inclui:

- A. Concepção bem definida D. Aspectos estruturais
 B. Arcabouço teórico E. Aspectos do processo
 C. Nível definido de análise F. Aspectos culturais

Estudos (Referências)	A	B	C	D	E	F
Ramos KJ et al [2016]	*	*	*	*	*	
Curtis JR et al [2011]	*	*	*	*	*	
Carson S et al [2016]	*	*	*			
McCormick A et al [2010]	*	*	*	*	*	
Penrod JD et al [2011]	*	*	*	*	*	*
Sihra L et al [2011]	*	*	*			
Ravakhah K et al [2010]						
Mun E et al [2016]	*	*	*	*	*	*
Zern E et al [2016]						
Finkelstein M et al [2016]	*	*	*			
Villarreal D et al [2011]			*	*		*
O'Mahony S et al [2017]	*	*	*			
Won Yoo J et al [2012]	*	*	*			
Delgado E et al [2009]	*	*	*	*	*	*
Davies J & Vora V [2016]						
Karlekar M et al [2014]			*	*		
O'Mahony S et al [2010]	*	*	*			
Curtis JR et al [2008]	*	*	*	*	*	
Nelson JE et al [2017]						
Penrod JD et al [2012]	*	*	*	*	*	
Ho LA et al [2011]			*	*	*	
Nelson JE et al [2010]		*	*	*	*	
Binney ZO et al [2015]						
Norton SA et al [2007]						

. DeCato TW et al [2013]	*	*	*	*	*	
Campbell ML & Guzman JA [2004]						
Creutzfeldt CJ et al [2015]				*	*	*
. Braus N et al [2016]	*	*	*	*	*	
. Stix B et al [2016]						
. Long AC et al [2014]	*	*	*	*	*	
. Holms N et al [2014]		*		*		*
Radcliffe C & Hewison A [2015]	*	*	*	*	*	*
Walker R & Read S [2010]		*		*		*
Henderson RG et al [2017]						
Lapp EA & Iverson L [2015]	*	*	*	*	*	
. Lustbader D et al [2011]						
. Pereira S et al [2015]						
. Digwood et al [2011]						
Anderson WG et al [2016]			*	*	*	
. Awdish RL et al [2017]		*	*	*	*	
. Zalenski R et al [2017]	*	*	*	*	*	
. Wysham NG et al [2016]	*	*	*	*	*	
. Lamba et al [2012]	*	*	*	*	*	

Modelos organizacionais

Baseamos a avaliação dos elementos organizacionais em oito domínios diferentes derivados do estudo de *Lyngsø* (2014) e de *Strandberg-Larsen* (2009) de acordo com os instrumentos de medidas identificados (**Tabela 4**). Quando comparados aos estudos desta revisão no campo de cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos, os elementos foram muito amplos, mas semelhantes em alguns modelos de "cultura organizacional" e "educação", e também como "cuidados clínicos", quando focados em

equipes e instrumentos (ferramentas) de triagem (rastreamento) como diretrizes. Mas diferiram em termos de necessidades do paciente/família e da mensuração do desempenho ou melhoria da qualidade, já que focavam na avaliação por desfechos não-clínicos, descritos como a *retirada* ou *não-início* do suporte de prolongamento de vida relacionados aos cuidados de fim de vida.

Para identificação do uso de cada elemento, todos os artigos foram relacionados pela presença de cada elemento. A **Tabela 5** mostra quais elementos são destacados em cada instrumento de medida [estudo] identificado e também fornece uma visão geral de quais elementos são medidos com mais frequência. A maioria dos instrumentos contém itens abrangendo o elemento "educação"; no entanto, alguns em menor frequência destacaram "comunicação e acesso a informação" e "incentivos financeiros". Os quatro elementos mais utilizados foram: cultura organizacional, educação, foco no paciente e melhoria da qualidade/medida de desempenho.

Elementos Organizacionais:

1. Transferência de informação / comunicação e acesso
2. Cultura organizacional e liderança
3. Compromissos e incentivos para prestar cuidados integrados (paliativos)
4. Cuidados clínicos (equipes, diretrizes clínicas e protocolos)
5. Educação
6. Incentivos financeiros
7. Foco no paciente
8. Melhoria da qualidade / medida de desempenho

Tabela 5. Visão geral dos modelos organizacionais:

1. Transferência de informação / comunicação e acesso
2. Cultura organizacional e liderança
3. Compromissos e incentivos para fornecer cuidados integrados (paliativos)
4. Cuidados clínicos (equipes, diretrizes clínicas e protocolos)
5. Educação [foco]
6. Incentivos financeiros [foco]
7. Foco no paciente
8. Melhoria da qualidade / medida de desempenho

Estudos (Referências)	1	2	3	4	5	6	7	8
. Ramos KJ et al [2016]	*				*		*	*
. Curtis JR et al [2011]		*	*	*	*		*	*
. Carson S et al [2016]	*				*		*	*
. McCormick A et al [2010]		*			*		*	*
. Penrod JD et al [2011]	*	*		*	*		*	*
. Sihra L et al [2011]		*			*		*	*
. Ravakhah K et al [2010]								
. Mun E et al [2016]		*	*	*	*	*	*	*
. Zern E et al [2016]								
. Finkelstein M et al [2016]		*	*	*	*		*	*
. Vilarreal D et al [2011]		*	*	*	*		*	*
. O'Mahony S et al [2016]		*	*	*	*	*	*	*
. Won Yoo J et al [2012]			*	*	*	*	*	*
. Delgado E et al [2009]	*	*	*	*	*		*	*
. Davies J and Vora V [2016]								
. Karlekar M et al [2014]					*			
. O'Mahony S et al [2010]		*	*	*	*		*	*
. Curtis JR et al [2008]		*	*	*	*		*	*
. Nelson JE et al [2017]		*	*		*		*	*

. Penrod JD et al [2012]		*	*		*		*	*
. Ho LA et al [2011]		*	*		*		*	*
. Nelson JE et al [2010]		*	*		*		*	*
. Binney ZO et al [2015]								
. Norton SA et al [2007]								
. DeCato TW et al [2013]		*	*		*		*	*
. Campbell ML and Guzman JA [2004]								
. Creutzfeldt CJ et al [2015]		*	*	*	*		*	*
. Braus N et al [2016]		*	*	*	*		*	*
. Stix B et al [2016]								
. Long AC et al [2014]		*	*	*	*		*	*
. Holms N et al [2014]		*	*		*		*	*
. Radcliffe C and Hewison A [2015]	*	*	*	*	*		*	*
. Walker R and Read S [2010]	*	*	*	*	*		*	*
. Henderson RG et al [2017]		*	*	*			*	*
. Lapp EA and Iverson L [2015]	*	*	*	*	*		*	*
. Lustbader D et al [2011]								
. Pereira S et al [2015]								
. Digwood et al [2011]								
. Anderson WG et al [2016]	*	*	*				*	*
. Awdish RL et al [2017]	*	*	*		*		*	*
. Zalenski R et al [2017]		*	*	*	*		*	*
. Wysham NG et al [2016]	*	*	*		*		*	*
. Lamba et al [2012]	*	*	*	*	*		*	*

Medidas de resultados

Dezessete artigos apresentaram desfechos relacionados a problemas de fim de vida (EOL) ou desfechos clínicos (DC): mortalidade hospitalar e/ou na UTI, alta hospitalar, número de consultas pela equipe de CP. Um artigo utilizou apenas desfechos não-clínicos (DNC): tempo de permanência hospitalar e/ou na UTI e custos (RAVAKHAH, 2010). Dez artigos apresentaram ambos desfechos clínicos e não-clínicos. Em 15 artigos, os cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos foram baseados em DC ou DNC associados às questões de EOL, principalmente nas tomadas de decisões em EOL. Notavelmente, apenas um artigo descreveu cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos como uma abordagem para melhorar os cuidados e as decisões em EOL, e os resultados foram baseados nas habilidades de comunicação, qualidade de morte e percepção da morte (pelos familiares) e controle adequado dos sintomas (LAMBA, 2012). A maioria dos estudos não apresenta uma definição clara de integração. Quando presentes, os resultados de cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos enfatizaram os problemas de DC, DNC e / ou EOL, mas não fornecem uma visão geral de integração completa e eficaz dos princípios e componentes dos cuidados paliativos em intensivos, incluindo as habilidades de comunicação e a tomada precoce de decisão, suportes clínico e psicossocial, psicológico-espiritual adequados ao paciente e da família.

Discussão

Há uma demanda crescente por modelos de cuidados paliativos consultivos e integrativos na UTI, levando à maior mobilização envolvendo especialistas em cuidados paliativos com propósito de serem oferecidos mais precocemente no curso de doenças graves (QUILL, 2013). Consultas proativas de cuidados paliativos centrados no paciente e na família demonstram benefícios, já que têm o objetivo de otimizar a qualidade de vida, atendendo às necessidades físicas, emocionais, intelectuais e espirituais e, portanto, podem contribuir à adesão a medidas de qualidade para que estas ações específicas em todas as dimensões dos cuidados sejam integradas nas UTIs (ASLAKSON, 2014). Entretanto, mesmo tendo a *American Thoracic Society* (Sociedade Americana do Tórax) e a *Society of Critical Care Medicine* (Sociedade de Americana de Cuidados Intensivos) publicado declarações para promoção dos cuidados paliativos para pacientes com doenças críticas, ainda assim são limitados os detalhes sobre a melhor forma de fornecer cuidados paliativos de alta qualidade em UTI (MULARSKI, 2013; TROUG, 2001).

Em 2006, medidas para a adoção dos cuidados paliativos em um modelo de prática integrativa para todos os pacientes da UTI, independentemente da gravidade da doença ou do resultado esperado, pretendiam contar com a equipe multidisciplinar de cuidados intensivos para alcançá-las, reservando os serviços de cuidados paliativos consultivos (especializados) para um determinado subconjunto de pacientes com necessidade complexa (MULARSKI, 2006). A qualidade dos cuidados paliativos em UTIs ainda é abaixo do ideal, variando na estrutura e no processo na prestação de cuidados, incluindo limitações de funcionários, deficiências nas habilidades dos clínicos e engajamento infrequente e tardio dos especialistas em cuidados paliativos, e, com isso,

as intervenções podem não ocasionar melhoria na qualidade da assistência na UTI (CURTIS, 2010). Tais medidas foram recentemente validadas, tendo sido constatado que o desempenho do processo dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva (UTI) ainda é altamente variável, variando de 3% a 98% de adesão, mas geralmente permanece pobre em cerca de 50% do desempenho geral (MULARSKI, 2016).

As evidências apresentadas nesse estudo foram limitadas e heterogêneas para estabelecer definição de integração dos cuidados paliativos em intensivos, e quando presente, referia-se a um ou dois dos componentes deste tipo de cuidado (ver **Tabela 3**). Mesmo com trinta artigos não definindo claramente a integração dos cuidados paliativos em intensivos, o estudo de *Lamba* (2012) incluiu maior número de dimensões (controle de sintomas, comunicação, cuidados de fim de vida e decisões de fim de vida) com enfoque em uma coorte de pacientes transplantados de fígado em uma UTI cirúrgica (LAMBDA, 2012). O estudo de *Penrod* (2011) também incluiu as mesmas dimensões de ‘controle de sintomas’, ‘cuidados de fim de vida’ e ‘decisões de fim de vida’, e, apesar de ser um estudo piloto, utilizou um pacote de medidas (instrumento) para implementar e monitorar de forma efetiva o processo do cuidado e da comunicação na UTI (incluindo suporte social e espiritual, discussão sobre prognóstico e metas de cuidado, preferências sobre ressuscitação cardíaca e diretivas avançadas) (PENROD, 2011). *Won Yoo* (2012) procurou focar as dimensões do ‘trabalho em equipe’, além da ‘comunicação’ e da ‘qualidade do cuidado’, no propósito de enfatizar o modelo integrativo de cuidados paliativos buscando identificar pacientes elegíveis (WON YOO, 2012). O grupo de *Penrod* (2012) novamente se destaca em um novo estudo, agora prospectivo e com mais de

1.000 participantes entre pacientes elegíveis e familiares, nesse momento com enfoque nas dimensões da 'qualidade do cuidado', além da 'comunicação' e das 'decisões de fim de vida' (novamente utiliza o instrumento de pacote de medidas para a qualidade do processo de cuidado e comunicação na UTI) (PENROD, 2012). E, por fim, também com 3 dimensões da integração dos cuidados paliativos em intensivos, *Radcliffe & Hewison* (2015) incluíram 'controle de sintomas', 'comunicação' e 'cuidados de fim de vida' propondo um interessante caminho de cuidado de suporte, apesar de ser um estudo qualitativo (entrevista semi-estruturada) com poucos participantes (RADCLIFFE AND HEWISON, 2015).

As medidas/instrumentos utilizados foram diversos, e variaram especialmente entre os aspectos de processo, estruturais e culturais (ver **Tabela 4**). Doze estudos não apresentaram um instrumento de fato para medir a integração dos cuidados paliativos em intensivos, como entrevistas semi-estruturadas (2), *focus group* (1), questionário de auto-relato (1), ou pesquisas através de perguntas (2). Três estudos utilizaram o pacote de medidas para estudar a qualidade do processo quanto aos cuidados e à comunicação. E a maioria utilizou, em conjunto ou isoladamente, alguma das escalas para avaliar a qualidade do morrer, os níveis de ansiedade e depressão de pacientes e familiares, o nível de satisfação dos familiares (10 estudos); ou procurou usar as recomendações, as ferramentas de rastreio ou triagem (para pacientes elegíveis ou estabelecimento dos prognósticos), ou 'caminho' para cuidado de suporte (orientação) (12 estudos). Apesar da variedade de instrumentos, há uma dificuldade em estabelecer algum instrumento como mais adequado, pois sempre dependerá das dimensões que estarão sendo avaliadas dentro das estruturas e dos processos de integração. Mas o uso de pacotes de

medidas que possam incluir a avaliação dos processos de qualidade do cuidado e a comunicação (*comprehensive communication and care bundle*), assim como a orientação de um 'caminho' a ser orientado (*pathway*) para o cuidado (abordagem) de suporte parecem ser recomendações de instrumentos mais robustos, e não escalas ou ferramentas de rastreamento (*triggers*) usadas isoladamente, representando um ou outro nível de cuidado e nunca integração.

Na maioria dos desfechos (*outcomes*) a perspectiva de integração foi para avaliar ou descrever sobretudo a mortalidade na UTI e hospitalar [desfechos clínicos] e/ou o tempo de permanência na UTI e hospitalar [desfechos não clínicos], ou a intenção de medir integração estava relacionado apenas às questões de cuidados de fim de vida focadas em retirada ou não-início do suporte artificial de vida (ou suporte de prolongamento da vida). A carência nos estudos em definir integração corresponde à dificuldade em identificar seus resultados ou desfechos, e que acabam se utilizando dos indicadores quanto ao estabelecimento das metas de cuidado na UTI. Estas acabam sendo focadas basicamente nos cuidados de fim de vida, que corresponde apenas a um segmento dos cuidados paliativos, e, portanto, não atende, nem satisfaz, aos elementos (amplos) da integração. Assim, questões como 'ordens de não ressuscitar' ou não início de suporte vital (que prolongam a vida), ou mesmo a sua retirada (ventilação mecânica ou suporte renal dialítico substitutivo), questões frequentes para as tomadas de decisões de fim de vida e avaliadas como nível de qualidade de cuidado em fim de vida, geralmente no último mês de vida de doenças avançadas e progressivas, não são suficientes como medidas para avaliação dos cuidados paliativos integrados em cuidados intensivos. Apesar disso, o estudo do grupo de *Lamba* (2012) destacou dados importantes para

apoiar um 'modelo integrativo', como o controle de sintomas (desfecho clínico), as percepções tanto da família como da equipe de assistência (enfermagem) na qualidade do morrer e da morte na UTI, como também as habilidades na comunicação para compartilhar tomada de decisão e objetivos do cuidado com pacientes, familiares, ou seus representantes, além do tempo de permanência na UTI e hospitalar (desfechos não-clínicos) (LAMBA, 2012).

Efetivamente, uma perspectiva bem definida de modelo organizacional (ver **Tabela 5**) não foi contemplada pelos estudos desta revisão. Apesar de variados e concomitantes em alguns estudos, os modelos deram mais ênfase aos itens 'educação' e 'paciente' (focos), e 'melhoria de qualidade', que correspondem aos aspectos fundamentais (educação) para implementação como aos princípios dos cuidados paliativos. Chama atenção que poucos estudos destacaram um modelo com foco em 'incentivos financeiros', demonstrando a dificuldade da integração dos cuidados junto aos chefes, diretores, gestores e financiadores das unidades e dos serviços de saúde, o que justifica ainda mais a necessidade e apoio para as mudanças sociais e culturais quanto à importância da oferta de cuidados paliativos integrados.

Enfim, há crescente recomendação nos últimos anos para aumentar a oferta dos cuidados paliativos (CP) na UTI, com intuito de otimizar tanto a organização dos serviços quanto a equipe de cuidados paliativos (uso dos modelos 'consultivo' e 'integrativo'). E o 'modelo integrativo' pretende incorporar efetivamente os princípios e as intervenções dos CP na prática diária da UTI para todos os pacientes e famílias que enfrentam doenças graves. (VILLARREAL, 2011; NELSON, 2010). Com isso, mantém-se o propósito de estimular formadores de opinião, para que tanto os legisladores criem e fortaleçam as

políticas de saúde, como também participem os investidores em saúde no compromisso e nas ações para aumentar o envolvimento e a efetividade dos consultores especialistas em cuidados paliativos nas unidades de cuidados intensivos e com especial atenção às famílias dos pacientes.

Pontos Fortes e Limitações

A pesquisa limitou-se a artigos em inglês, espanhol e português, por isso não podemos ter certeza de que a busca tenha sido abrangente. A literatura “cinzenta” não foi incluída; portanto, parte dos dados desses estudos podem ter sido perdidos. Os estudos incluídos na revisão foram restritos aos adultos. Os estudos incluídos na revisão tiveram rigor e relevância variáveis, e as generalizações devem ser consideradas com cautela, e os resultados podem não ser aplicáveis em determinadas condições.

Conclusão e recomendações

Um número significativo de artigos versa sobre a problemática da integração de cuidados paliativos em intensivos em nível internacional. Esta revisão não identificou instrumento específico de medida que envolvesse todos os aspectos do cuidado integrado. Além disso, a falta de uso uniforme dos [oito] elementos organizacionais nos estudos foi predominante. Como não há consenso sobre o conceito de integração – reportando-se geralmente a um dos componentes centrais dos cuidados paliativos – e de como medir a prestação de cuidados paliativos integrados, não está claro se o desenvolvimento de um modelo específico para avaliar a atenção integrada em cuidados intensivos seja possível ou apropriado. Mas, ao se desenvolver e melhorar a investigação

empírica sobre este tema, permitirá um aprimoramento das práticas dos cuidados paliativos. Concluindo, destacamos a necessidade persistente de instrumentos de cuidados paliativos validados com resultados bem definidos, e as estratégias bem estabelecidas para os diversos modelos organizacionais no contexto das diversas configurações de UTIs.

Agradecimentos

A todos os pesquisadores do Instituto de Bioética do Porto, Universidade Católica Portuguesa.

Financiamento

Este artigo representa parte de investigação dentro do Projeto *InPalln* coordenado por S.M.P. M.N.-G. recebeu uma bolsa de estudos do PDSE-CAPES, Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, *Processo* n. 88881.134394/2016-01, para aprimoramento de pesquisa no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

Conflito de interesses

Nenhum declarado.

Referências bibliográficas

ALBERS, G. HARDING, R. PASMAN, H.R.W. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D. HALL, S. TOSCANI, F. RIBBE, M.W. DELIENS, L. On behalf of PRISMA. What is the methodological rigour of palliative care research in long-term care facilities in Europe? A systematic review. *Palliative Medicine*, v. 26, n. 5, p. 722–733, 2012.

ALDRIDGE, M.D. HASSLAAR, J. GARRALDA E. van der EERDEN, M. STEVENSON, D. MCKENDRICK, K. CENTENO, C. MEIER, D.E. Education, implementation, and policy barriers

to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, v. 30, n. 3, p. 224–239, 2016.

ANDERSON, W.G. PUNTILLO, K. BOYLE, B. BARBOUR, S. TURNER, K. JCIMINO, J. MOORE, E. NOORT, J. MacMILLAN, J. PEARSON, D. GRYWALSKI, M. LIAO, S. FERRELL, B. MEYER, J. O'NEIL-PAGE, E. CAIN, J. HERMAN, H. MITCHELL, W. PANTILAT, S. ICU bedside nurses' involvement in palliative care communication: A multicenter survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 51, n. 3, p. 589–596, 2016.

ANGUS, D.C. BARNATO, A.E. LINDE-ZWIEBLE, W.T. WEISSFELD, L. WATSON, R. RICKERT, T. RUBENFELD, G.D. ROBERT WOOD JOHNSON FOUNDATION ICU END-OF-LIFE PEER GROUP. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiology study. *Critical Care Medicine*, v. 32, n. 3, p. 638–643, 2004.

ASLAKSON, R. CHENG, J. VOLLENWEIDER, D. GALUSCA, D. SMITH, T.J. PRONOVOST, P.J. Evidence-based Palliative Care in Intensive Care: A systematic Review of Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, v. 17, n. 2, p. 219–235, 2014.

AWDISH, R.L. BUICK, D. KOKAS, M. BERLIN, H. JACKMAN, C. WILLIAMSON, C. MENDEZ, M.P. CHASTEEN, K. A communication bundle to improve satisfaction for critically ill patients and their families: A prospective, cohort pilot study. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 53, n. 3, p. 644–649, 2017.

BINNEY, Z.O. QUEST, T.E. FEINGOLD, P.L. BUCHMAN, T. MAJESKO, A.A. Feasibility and economic impact of dedicated hospice inpatient units for terminally ill ICU patients. *Critical Care Medicine*, v. 42, n. 5, p. 1074–1080, 2014.

BRAUS, N. CAMPBELL, T.C. KWEKKEBOOM, K.L. FERGUSON, S. HARVEY, C. KRUPP, A.E. LOHMEIER, T. REPPLINGER, M.D. WESTERGAARD, R.P. JACOBS, E.A. ROBERTS, K.F.

EHLLENBACH, W.J. Prospective study of a proactive palliative care rounding intervention in a medical ICU. *Intensive Care Medicine*, v. 42, n. 1, p. 54–62, 2016.

BRUERA, E. HUI, D. Conceptual models for integrating palliative care at Cancer Centers. *Journal of Palliative Medicine*, v. 15, n. 11, p. 1261–1269, 2012.

CAMPBELL, M.L. and GUZMAN, J.A. A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. *Critical Care Medicine*, v. 32, n. 9, p. 1839–1843, 2004.

CARSON, S.S. COX, C.E. WALLENSTEIN, S. HANSON L.C. DANIS, M. TULSKY, J.A. CHAI, E. NELSON, J.E. Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness. A randomized clinical trial. *JAMA*, v. 316, n. 1, p. 51–62, 2016. Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.2016.8474>. Acesso em 12 agosto 2017.

CASP. Critical Appraisal Skills Programme. *Qualitative research checklist*. Oxford: CASP, 2013. Disponível em <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>. Acesso em 11 outubro 2017.

CILISKA, D. THOMAS, H. BUFFETT, C. *A compendium of critical appraisal tools for public health practice*. Hamilton, ON, Canada: National Collaborating Centre for Methods and Tools, 2008.

COX, C.E. CURTIS, J.R. Using technology to create a more humanistic approach to integrating palliative care into intensive care unit. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 193, n. 3, p. 242–250, 2016.

CURTIS, J.R. NIELSEN, E.L. TREECE, P.D. DOWNEY, L. DOTOLO, D. SHANNON S.E. BACK, A.L. RUBENFELD, G.D. ENGELBERG, R.A. Effect of a quality-improvement intervention on end-

of-life care in intensive care unit – a randomized trial. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 183, n. 3, p. 348–355, 2011.

CURTIS, J.R. TREECE, P.D. NIELSEN, E.L. DOWNEY, L. SHANNON, S.E. BRAUNGARDT, T. OWENS, D. STEINBERG, K.P. ENGELBERG, R.A. Integrating palliative and critical care – evaluation of a quality-improvement intervention. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 178. n. 3, p. 269–275, 2008.

CREUTZFELDT, C.J. ENGELBERG, R.A. HEALEY, L. CHEEVER, C. BECKER, K.J. HOLLOWAY, R.G. CURTIS, J.R. Palliative care needs in the Neuro-ICU. *Critical Care Medicine*, v. 43, n. 8, p. 1677–1684, 2015.

DAVIES, J. and VORA, V. Experience of providing palliative care in critical care settings. *Supportive and Palliative Care*, v. 6, p. 109–112, 2016.

DeCATO, T.W. ENGELBERG, R.A. DOWNEY, L. NIELSEN, E.L. TREECE, P.D. BACK, A.L. SHANNON, S.E. KROSS, E.K. CURTIS, J.R. Hospital variation and temporal trends in palliative and end-of-life care in the ICU. *Critical Care Medicine*, v. 41, n. 6, p. 1405–1411, 2013.

DELGADO, E.M. CALLAHAN, A. PAGANELLI, G. REVILLE, B. SUSAN M. PARKS, S.M. MARIK, P.E. Multidisciplinary family meetings in the ICU facilitate end-of-life decision making. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, v. 26, n. 4, p. 295–302, 2009.

den HERDER-van der EERDEN, M. EWERT, B. HODIAMONT, F. HESSE, M. HASSELAAR, J. RADBRUCH, L. Towards accessible integrated palliative care. *Journal of Integrated Care*, v. 25, n. 3, p. 222–232, 2017.

den HERDER-van der EERDEN, M. HASSELAAR, J. PAYNE, S. VAREY, S. SCHWABE, S. RADBRUCH, L. van BEEK, K. MENTEN, J. BUSA, C. CSIKOS, A. VISSERS, K. GROOT, M. How

continuity of care is experienced within the context of integrative palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries. *Palliative Medicine*, v. 31, n. 10, p. 946–955, 2017.

DIGWOOD, G. LUSTBADER, D. PEKMEZARIS, R. LESSER, M.L. WALIA, R. FRANKENTHALER, M. HUSSAIN, E. The impact of a palliative care unit on mortality rate and length of stay for medical intensive care unit patients. *Palliative & Supportive Care*, v. 9, n. 4, p. 387–392, 2011.

EWERT, B. HODIAMONT, F. van WIJNGAARDEN, J. PAYNE, S. GROOT, M. HASSLAAR, J. MENTEN, J. RADBRUCH, L. Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: results from a focus group. *BMJ Supportive & Palliative Care*, v. 6, n. 1, p. 14–20, 2016.

FRIED, T.R. BRADLEY, E.H. TOWLE, V.R. ALLORE, H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *The New England Journal of Medicine*, v. 346, n. 14, p. 1061–1066, 2002.

FINKELSTEIN, M. GOLDSTEIN, N.E. HORTON, J.R. ESHAK, D. LEE, E.J. KOHLI-SETH, R. Developing triggers for the surgical intensive care unit for palliative care integration. *Journal of Critical Care*, v. 35, p. 7–11, 2016.

HENDERSON, R.G. MCCLOSKEY, B. BAI, M. WALTER, E. MORITZ, E.D. Using the Rothman Index and length of stay as a trigger for Palliative Care in the Medical Intensive Care Unit and Step-Down Units. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, v. 19, n. 3, p. 232–237, 2017.

HO, L.A. RUTH A. ENGELBERG, R.A. CURTIS, J.R. NELSON, J. LUCE, J. RAY, D.E. LEVY, M.M. Comparing clinician ratings of the quality of palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, v. 39, n. 5, p. 975–983, 2011.

HOLMS, N. MILLIGAN, S. KYDD, A. A study of the lived experiences of registered nurses who have provided end-of-life care within an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing* 2014, v. 20, n. 11, p. 549–556, 2014.

INSUP-C. *Integrated Palliative Care*. Hasselaar, J. Layne, S. (Eds.) Nijmegen: Radboud University Medical Center, 2016. 58 p. Disponível em: <http://www.insup-c.eu/>. Acesso em 13 julho 2017.

KARLEKAR, M. COLLIER, B. PARISH, A. OLSON, L. ELASY, T. Utilization and determinants of palliative care in the trauma intensive care unit: Results of a national survey. *Palliative Medicine*, v. 28, n. 8, p. 1062–1068, 2014.

LAMBA, S. MURPHY, P. McVICKER, S. SMITH, J.H. MOSENTHAL, A.C. Changing End-of-Life Care Practice for Liver Transplant Service Patients: Structured Palliative Care Intervention in the Surgical Intensive Care Unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 44, n. 4, p. 508–519, 2012.

LAPP, E.A. and IVERSON, L. Examination of a Palliative Care screening tool in Intensive Care Unit Patients. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, v. 17, n. 6, p. 566–574, 2015.

LIBERATI, A. ALTMAN, D.G. TETZLAFF, J. MULROW, C. GOTZSCHE, P.C. IOANNIDIS, J.P.A. CLARKE, M. DEVEREAUX, P.J. KLEINJNEN, J. MOHER, D. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ*, v. 339, b2700, 2009. doi: 10.1136/bmj.b2700.

LUSTBADER, D. PEKMEZARIS, R. FRANKENTHALER, M. WALIA, R. SMITH, F. HUSSAIN, E. NAPOLITANO, B. LESSER, M. Palliative medicine consultation impacts DNR designation and length of stay for terminal medical MICU patients. *Palliative & Supportive Care*, v. 9,

n. 4, p. 401–406, 2011.

LONG, A.C. KROSS, E.K. ENGELBERG, R.A. DOWNEY, L. NIELSEN, E.L. BACK, N.A. CURTIS, J.R. Quality of dying in the ICU: is it worse for patients admitted from the hospital ward compared to those admitted from the emergency department? *Intensive Care Medicine*, v. 40, n. 11, p. 1688–1697, 2014.

LUSTBADER, D. PEKMEZARIS, R. MICHAEL FRANKENTHALER, M. WALIA, R. SMITH, F. HUSSAIN, E. NAPOLITANO, B. LESSER, M. Palliative medicine consultation impacts DNR designation and length of stay for terminal medical MICU patients. *Palliative and Supportive Care*, v. 9, n. 4, p. 401–406, 2011.

LYNGSØ, A.M. GODTFREDSSEN, N.S. HØST, D. FRØLICH, A. Instruments to assess integrated care: a systematic review. *International Journal of Integrated Care*, v. 14, n. 25, p. 1–15, 2014.

MCCORMICK, A.J. CURTIS, J.R. STOWELL-WEISS, P. TOMS, C. ENGELBERG, R. Improving social work in intensive care unit palliative care: Results of a quality improvement intervention. *Journal of Palliative Medicine*, v. 13, n. 3, p. 297–304, 2010.

MCCRAY, T. The art of healing – transforming intensive unit care delivery using a compassionate care approach. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, v. 18, n. 1, p. 29–38, 2016.

MULARSKI, R.A. CURTIS, J.R. BILLINGS, J.A. BURT, R. BYOCK, I. FUHRMAN, C. MOSENTHAL, A.C. MEDINA, J. RAY, D.E. RUBENFELD, G.D. SCHNEIDERMAN, L.J. TREECE, P.D. TRUOG, R.D. LEVY, M.M. Proposed quality measures for palliative care in the critically ill: a consensus from the Robert Wood Johnson Foundation Critical Care Workgroup. *Critical Care Medicine*, v. 34, n. 11, p. S404–S411, 2006.

MULARSKI, R.A. HANSEN, L. ROSENKRANZ, S.J. LEO, M.C. NAGY, P. ASCH, S.M. Medical record quality assessments of palliative care for intensive care unit patients. Do they match the perspectives of nurses and families? *Annals of the American Thoracic Society*, v. 13, n. 5, p. 690–698, 2016.

MULARSKI, R.A. REINKE, L.F. CARRIERI-KOHLMAN, V. FISCHER, M.D. CAMPBELL, M.L. ROCKER, G. SCHNEIDMAN, A. JACOBS, S.S. ARNOLD, R. BENDITT, J.O. BOOTH, S. BYOCK, I. CHAN, G.K. CURTIS, J.R. DONESKY, D. HANSEN-FLASCHEN, J. HEFFNER, J. KLEIN, R. LIMBERG, T.M. MANNING, H.L. MORRISON, R.S. RIES, A.L. SCHMIDT, G.A. SELECKY, P.A., TROUG, R.D. WANG, A.C. WHITE, D.B. GOULD, M.; ATS Ad Hoc Committee on Palliative Management of Dyspnea Crisis. An official American Thoracic Society workshop report: assessment and palliative management of dyspnea crisis. *Annals of the American Thoracic Society*, v. 10, n. 5, p. S98–S106, 2013.

MUN, E. CERIA-ULEP, C. UMBARGER, L. NAKATSUKA, C. Trend of decreased length of stay in the Intensive Care Unit (ICU) and in the hospital with palliative care integration into the ICU. *The Permanente Journal*, v. 20, n. 4, p. 56–61, 2016.

NELSON, J.E. BASSETT, R. BOSS, R.D. BRASEL, K.J. CAMPBELL, M.L. CORTEZ, T.B. CURTIS, J.R. LUSTBADER, D.R. MULKERIN, C. PUNTILLO, K.A., RAY, D.E. WEISSMAN, D.E. Improve Palliative Care in the Intensive Care Unit Project. Models of structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, v. 38, n. 9, p. 1765–1772, 2010.

NELSON, J.E. COX, C.E. HOPE, A.A. CARSON, S.S. Chronic critical illness. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 182, n. 4, p. 446–454, 2010.

NELSON, J.E. HANSON, L.C. KELLER, K.L. CARSON, S.S. COX, C.E. TULSKY, J.A. WHITE, D.B. CHAI, E.J. WEISS, S.P. DANIS, M. The voice of surrogate decision makers: Family responses to prognostic information in chronic critical illness. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, v. 196, n. 7, p. 864–872, 2017.

NELSON, J.E. HOPE, A.A. Integration of Palliative Care in chronic critical illness management. *Respiratory Care*, v. 57, n. 6, p. 1004–1012, 2012.

NELSON, J.E. PUNTILLO, K.A. PRONOVOST, P.J. WALKER, A.S. McADAM, J.L. ILAOA, D. PENROD, J. In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, v. 38, n. 3, p. 808–818, 2010.

NORTON, S.A. HOGAN, L.A. HOLLOWAY, R.G. TEMKIN-GREENER, H. BUCKLEY, M.J. QUILL, T.E. Proactive palliative care in the medical intensive care unit: Effects on length of stay for selected high-risk patients. *Critical Care Medicine*, v. 35, n. 6, p. 1530–1535, 2007.

O'MAHONY, S. JOHNSON, T.J. AMER, S. MCHUGH, M.E. MCHENRY, J. FOSLER, L. KVETAN, V. Integration of palliative care advanced practice nurses into intensive care unit teams. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, v. 34, n. 4, p. 330–334, 2017.

O'MAHONY, S. MCHENRY, J. BLANK, A.E. SNOW, D. KARAKAS, S.E. SANTORO, G. SELWYN, P. KVETAN, V. Preliminary report of the integration of a palliative care team into an intensive care unit. *Palliative Medicine*, v. 24, n. 2, p. 154–165, 2010.

PENROD, J.D. DEB, P. DELLENBAUGH, C. BURGESS, J.F. ZHU, C.W. CHRISTIANSEN, C.L. LUHRS, C.A. CORTEZ, T. LIVOTE, E. ALLEN, V. MORRISON, R.S. Hospital-based Palliative Care consultation: Effects on hospital cost. *Journal of Palliative Medicine*, v. 13, n. 8, p. 973–979, 2010.

PENROD, J.D. LUHRS, C.A. LIVOTE, E.E. CORTEZ, T.B. KWAK, J. Implementation and

evaluation of a network-based pilot program to improve palliative care in the Intensive Care Unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 42, n. 5, p. 668–671, 2011.

QUILL, T.E. ABERNETHY, A.P. Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *The New England Journal of Medicine*, v. 368, n. 13, p. 1173–1175, 2013.

PENROD, J.D. PRONOVOST, P.J. LIVOTE, E.E. PUNTILLO, K.A. WALKER, A.S. WALLENSTEIN, S. MERCADO, A.F. SANDRA M. SWOBODA, S.M. ILAOA, D. THOMPSON, D.A. NELSON, J.E. Meeting standards of high-quality intensive care unit palliative care: Clinical performance and predictors. *Critical Care Medicine*, v. 40, n. 4, p. 1105–1112, 2012.

PEREIRA, S. KOZIKOWSKI, A. PEKMEZARIS, R. SUNDAY, S. MIR, T. SAAD, M. CORRADO, L. WOLF-KLEIN, G. The relationship between the timing of a palliative care consult and utilization outcomes for ventilator- assisted intensive care unit patients. *Palliative and Supportive Care*, v. 13, n. 2, p. 217–221, 2015.

RAMOS, K.J. LOIS DOWNEY, L. NIELSEN, E.L. PATSY D. TREECE, P.D. SARAH E. SHANNON, S.E. CURTIS, J.R. ENGELBERG, R.A. Using nurse ratings of physician communication in the ICU to identify potential targets for interventions to improve end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, v. 19, n. 3, p. 292–299, 2016.

RADCLIFFE, C. and HEWISON, A. Use of a supportive care pathway for end-of-life care in an intensive care unit: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, v. 21, n. 12, p. 608–615, 2015.

RAVAKHAH, K. CHIDEME-MUNODAWAFA, A. NAKAGAWA, S. Financial outcomes of palliative care services in an Intensive Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*, v. 13, n. 1, p. 7, 2010.

ROCKER, G.M. SIMPSON, A.C. HORTON, R. Palliative care in advanced lung disease: The challenge of integrating palliation into everyday care. *Chest*, v. 148, n. 3, p. 801–809, 2015.

ROCZEN, M.L. WHITE K.R. EPSTEIN E.G. Palliative Care and Intensive Care Units. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, v. 18, n. 3, 201–211, 2016.

SALAMANCA-BALEN, N. SEYMOUR, J. CASWELL, G. WHYNES, D. TOD, A. The costs, resource use and cost-effectiveness of Clinical Nurse Specialist-led interventions for patients with palliative care needs: A systematic review of international evidence. *Palliative Medicine*, v. 32, n. 2, p. 447–465, 2017.

SCIBETTA, C. KERR, K. MCGUIRE, J. RABOW, M.W. The costs of waiting: Implications of the timing of Palliative Care consultation among a cohort decedents at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine*, v. 19, n. 1, p. 69–75, 2016.

SIHRA, L. HARRIS, M. O'REARDON, C. Using the improving palliative care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project to promote palliative care consultation. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 42, n. 5, p. 672–675, 2011.

STIX, B. WUNSCH, H. CLANCY, C. BLINDERMAN, C. HUA, M. Variability in frequency of consultation and needs assessed by palliative care services across multiple specialty ICUs. *Intensive Care Medicine*, v. 42, n. 12, p. 2104–2105, 2016.

STRANDBERG-LARSEN, M. KRASNIK, A. Measurement of integrated healthcare delivery: a systematic review of methods and future research directions. *International Journal of Integrated Care*, v. 9, e01, 2009.

TEMEL, J.S. GREER, J.A. MUZIKANSKY, A. GALLAGHER, E.R. ADMANE, S. BLINDERMAN, C.D. JACOBSEN, J. PIRL, W.F. BILLINGS, J.A. LYNCH, T.J. Early Palliative Care for patients with

metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, v. 363, n. 8, p. 733–742, 2010.

TENO, J.M. GOZALO, P.L. BYNUM, J.P. LELAND, N.E. MILLER, S.C. MORDEN, N.E. SCUPP, T. GOODMAN, D.C. MOR, V. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: Site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA*, v. 309, n. 5, p. 470–477, 2013.

TRUOG, R.D. CIST, A.F. BRACKETT, S.E. BURNS, J.P. CURLEY, M.A. DANIS, M. DEVITA, M.A. ROSENBAUM, S.H. ROTHENBERG, D.M. SPRUNG, C.L. WEBB, S.A. WLODY, G.S. HURFORD, W.E. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: the Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, v. 29, n. 12, p. 2332–2348, 2001.

VILLARREAL, D. RESTREPO, M.I. HEALY, J. HOWARD, B. TIDWELL, J. ROSS, J. HARTRONFT, S. JAWAD, M. SANCHEZ-REILLY, S. REED, K. ESPINOZA, S.E. A model for increasing palliative care in the Intensive Care Unit: Enhancing interprofessional consultation rates and communication. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 42, n. 5, p. 676–679, 2011.

WALKER, R. and READ, S. The Liverpool Care Pathway in intensive care: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*, v. 16, n. 6, p. 267–273, 2010.

WENBERG, J.E. FISHER, E.S. GOODMAN, D.C. SKINNER, J.S. Tracking of Patients with Severe Chronic Illness. *The Dartmouth Atlas of Health care*. The Dartmouth Institute for Health Policy and Clinical Practice, 2008. p. 184. Disponível em: http://www.dartmouthatlas.org/downloads/atlas/2008_Chronic_Care_Atlas.pdf

Acesso em 13 julho 2017.

WIEDERMANN, C.J. LEHNER, G.F. JOANNIDIS, M. From persistence to palliation: limiting active treatment in the ICU. *Current Opinion in Critical Care*, v. 18, n. 6, p. 693–699, 2012.

WON YOO, J. NAKAGAWA, S. KIM, S. Integrative palliative care, advance directives, and hospital outcomes of critically ill older adults. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, v. 29, n. 8, p. 655–662, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Active ageing: a policy framework. *In* A contribution of the World Health Organization to the Second United Nations World Assembly on Ageing. *Ageing and life-course*. 2002. p. 60. Disponível em: http://www.who.int/ageing/publications/active_ageing/en/. Acesso em 12 julho 2017.

WYSHAM, N.G. MICHAEL, J. HOCHMAN, M.J. WOLF, S.P. COX, C.E. KAMAL, A.H. Performance of consultative palliative care model in achieving quality metrics in the ICU. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 52, n. 6, p. 873–877, 2016.

ZALENSKI, R. JONES, S.S. CHERYL COURAGE, C. WASELEWSKY, D.R. KOSTAROFF, A.S. KAUFMAN, D. BEEMATH, A. BROFMAN, J. CASTILLO, J.W. KRAYEM, H. MARINELLI, A. MILNER, B. PALLESCHI, M.T. TAREEN, M. TESTANI, S. SOUBANI, A. WALCH, J. WHEELER, J. WILBORN, S. GRANOVSKY, H. WELCH, R.D. Impact of palliative care screening and consultation in the ICU: A multihospital quality improvement project. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 53, n. 1, p. 5–12, 2017.

ZERN, E.K. YOUNG, M.N. TRIANA, T. XU, M. HOLMES, B. BORGES, N. MCPHERSON, J.A. KARLEKAR, M.B. Utilization of palliative care services for cardiac arrest patients undergoing therapeutic hypothermia: A retrospective analysis. *Resuscitation*, v. 112, p. 22–27, 2017.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É importante ressaltar ao final desse extenso estudo a motivação presente em toda a minha prática clínica. O fato de sempre buscar o aprimoramento técnico e a necessidade em curar doenças e superar as situações de crise – condições críticas – me conduziu decididamente a partir da formação na área de *Clínica Médica* [geral] até o encontro da *Medicina Intensiva*. Percebi o quanto era necessário entender, conhecer e dominar a técnica, para que essas situações fossem de fato contornadas... e que a qualidade de **vida** fosse *resgatada* para aqueles pacientes. O embate começou a surgir aí: primeiro pelo uso indiscriminado de exames diagnósticos e de dispositivos para o controle do estado crítico; segundo, dentre os pacientes que estavam sendo admitidos nas UTIs eram cada vez mais frequentes *os idosos*, a maior parte em condições de fragilidade. Algo me levou a dar o passo estratégico para a ‘guinada’ em minha trajetória: a *Geriatría*. Na especialização nessa área, pude unir o que a *Medicina Intensiva* havia me apresentado [a *técnica*] para otimizar a assistência para os pacientes – pessoas idosas ‘vítimas’ das UTIs – e que pudessem ser cuidados e reabilitados – de suas condições biológicas pelo envelhecimento inexorável de seu corpo, do surgimento das doenças crônicas progressivas, e da perda da funcionalidade pela situação do estado atual crítico – e após superarem todos os procedimentos necessários, receberem a alta com o fim de retornarem à sociedade. Isso me pareceu um difícil desafio! Primeiro, pela longa distância a percorrer nessa dita saga da reabilitação (por exemplo, em hospital de ‘agudos’ a reabilitação não corresponde o suficiente para se retomar a funcionalidade que se perdeu e minimamente próxima do que era antes da admissão). Segundo, que o ciclo de novas e diversas ocorrências, como reinfecções, eventos cardiovasculares

(trombóticos venosos ou arteriais), entre outros riscos inesperados pela perda de função [quedas, broncoaspirações] ou mesmo riscos de iatrogenias [procedimentos que causaram danos], levavam às readmissões na UTI. A realidade é que esses pacientes não chegavam a sair do hospital... e quando saiam, era já **sem vida**.

Comecei a perceber que o tipo de cuidado que a *Medicina Intensiva* oferecia a esses pacientes era desproporcional, muitas vezes inadequada, e carecia de algo mais, talvez de menos *técnica*, mas de mais olhar por aquela pessoa que havia por trás daquele paciente que sofre com a doença e pela doença, e por quem mais estivesse ao redor, a família, que de forma insuficiente informada e cuidada, mais desamparada ficava. Através dos percursos pela *Geriatría* me deparei com os *Cuidados Paliativos*, e aí comecei a perceber o que aquelas pessoas – pacientes e familiares – demandavam e também como não eram correspondidos. E nas profundas investidas nessa cativante área, surgiu-me prontamente a *Bioética*, como reflexo natural das demandas pretendidas daquele cuidado, de ‘mais olhar’ e de ‘mais toque’ (este muitas vezes mais que algo físico), tão necessárias às relações entre os *seres*.

O alinhamento desse estudo pretendeu atender a esta vivência, elegendo a *Bioética de Proteção*, não apenas por ser descritiva e normativa, mas pela importância formativa, em sintonia com a *filosofia*, com os princípios e com a prática dos *Cuidados Paliativos*, como forma de apresentar e instigar a comunidade médica e a todos os profissionais de saúde nas UTIs. Estes que lidam com a saúde das pessoas e também com a proximidade da morte e visam ‘o cuidar’, a íntima relação entre bioética e cuidados à saúde vem alertar sobre as diversas implicações éticas envolvidas, a necessidade de mudança de cultura, e também sobre a necessidade de ampliação das

competências que poderão significar melhor manejo na resolução de conflitos e tomadas de decisões, maior dignidade e prevenção dos sofrimentos das pessoas com doenças avançadas que ameaçam a vida. O *ethos* da UTI será sempre o de preservar a vida, mas como muitos pacientes morrem nesse ambiente, os cuidados de fim de vida devem ser elementos **integrados** à UTI, papel essencial não apenas de médicos e de enfermeiros, mas de todos os demais profissionais de saúde. E muitas decisões são tomadas nesse ambiente. E inegavelmente, o foco altamente técnico e curativo da UTI torna a oferta de cuidados de fim de vida mais delicada e desafiadora.

Cicely Saunders, com sua personalidade visionária, carismática, empática, se preocupou em disponibilizar cuidados de alta qualidade a todos os que deles necessitassem, principalmente por sua percepção de que o controle da dor era inadequado para aqueles pacientes com doença avançada e terminal. Desenvolveu o conceito de dor *total*, nas suas dimensões física, psicológica, social e espiritual, e tornou-se a pioneira na área dos cuidados paliativos e *hospice*, uma *expert* no controle da dor e de outros sintomas, promovendo um cuidado diferenciado, compassivo, com os princípios que transpassam todas as especialidades, inclusive a *Medicina de Urgência e Emergência*, porta de entrada de muitas admissões hospitalares, inclusive para as UTIs: cuidados centrados no paciente e na família; início precoce e contínuo; atendimento interdisciplinar da equipe; cuidados abrangentes para prevenir, tratar e aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual; habilidades no cuidado daqueles em processo de morte e como dos familiares em luto; melhorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença afirmando a vida e considerando a morte como um processo natural; e continuidade do cuidado (integração) (LAMBDA,

2014). Em sua fala, *Saunders* enfatizava a *alteridade* – a pessoa doente, e a plenitude de uma relação médico-paciente leal e responsável: “Ao cuidar de você no momento final da vida, 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 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. “ (CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL, 2018).

O pioneiro neurocirurgião canadense, *Wilder Penfield*, 1891–1976, advertia sobre as *decisões negativas*:

“Há momentos em que a compaixão deve nos levar a renunciar ao tratamento prolongado e dispendioso. Se um homem morrer, ele tem o direito de morrer em paz, como preferiria fazer se fosse solicitado. ... Mas as *decisões negativas* que facilitam e encurtam o sofrimento sempre foram nossas para fazer. “ [There are times when compassion should prompt us to forgo prolonged and costly treatment. If a man must die, he has the right to die in peace, as he would prefer to do if asked. ... But the negative decisions that ease and shorten suffering have always been ours to make] (MUN, 2016).

O *ser humano* destaca-se não apenas por possuir *faculdades mentais*, mas também as *faculdades sensíveis*. E uma dessas faculdades é “a faculdade de sofrer (que) usa reservas internas ao agir, sempre pronta para suportar a dor das desgraças ou da desventura. Quando a força moral acumulada durante a vida é grande, a capacidade de resistir à dor é imponderável. A resignação costuma então compensar a falta de compreensão – caso ocorra – sobre a adversidade que oprime a vida. Mas cabe à faculdade de sofrer uma possibilidade ainda maior, que é a de revelar ao homem uma

prerrogativa inerente à natureza humana, explicando-lhe em essência a reconfortante conduta quando, governando a própria vida, deve fazer frente à intensidade ou à magnitude do sofrimento” (PECOTCHE, 2013). Kissane (2012) em seu artigo destaca que as doenças avançadas e progressivas trazem *sofrimento existencial* aos pacientes como consequência inevitável da doença e de seu tratamento. E os médicos precisam identificar esse *sofrimento existencial* para poder oferecer o melhor cuidado. Entre as principais formas de *desafio existencial* destacam-se a ansiedade da morte, a perda e a mudança, a liberdade com escolha ou perda de controle, a dignidade, a solidão, a qualidade dos relacionamentos, a busca por significado e o mistério sobre o que parece incognoscível. E propõe respostas adaptativas, no intuito de estimular a ‘faculdade de sofrer’ em cada pessoa doente, para em cada desafio promover a equanimidade, a paz e a satisfação, e ao mesmo tempo favorecer e poder sustentar o envolvimento com a vida, a criatividade e a alegria. E os médicos e a equipe de saúde envolvidos, percebendo estas possibilidades, contribuem muito para estimular a coragem e manter principalmente o senso de significado, como o valor e o propósito de cada pessoa (KISSANE, 2012).

E dentro desse contexto sobre a *existência* e o *metafísico*, não poderia também deixar de mencionar as observações de João Cardoso de Castro (2018) sobre Heidegger, em que retoma as perguntas “– o que é o ser?” e “– qual é o sentido do ser?”, provocando a reflexão sobre (o fim) da razão e a sua influência na forma de interpretação real do mundo. Ou seja, uma mentalidade *tecno-científica*, dominante e totalitária ‘no interior’ da nossa própria cultura, que interpreta o mundo à luz da ‘medida’, onde a *razão* instrumental, imersa nesse ‘reino da *quantidade*’, é o alicerce do

progresso humano [e também das consequências *fatais* por esta ‘força da racionalidade’]. *Castro* ainda acrescenta que a existência humana corre o risco de estar sendo conduzida de forma equivocada por esta ‘lógica pura’ *artificializada*, ao ser regida e *maximizada* por esse poder instrumental da razão. Pelo ‘sentido do Ser’, em *Heidegger*, é proposto um esforço para interpretar uma nova realidade sem o uso *calculativo* da razão (*medida*), mas pelo pensar meditativo, autêntico e originário, para o agir livre, amadurecido e elevado (CASTRO, 2018; MALLOY, 2014).

No desenvolvimento do presente estudo percorremos pela evolução da ciência, e na *técnica* como seu instrumento representante, contextualizando a ética e o surgimento da bioética para discutir sobre os efeitos da biotecnociência e também as suas possíveis influências no agir do médico nas ações em saúde e doença, vida e morte. Chamamos a atenção para o pensamento de *Hans Jonas* (2006), preocupado com a *técnica* moderna agindo através da ‘força da racionalidade’ em prol da civilização tecnológica. Concordamos com ele ao propor uma nova e essencial dimensão de **responsabilidade** conferida à ética, com base na *vulnerabilidade* do ser humano pela intervenção *técnica* do homem e no ‘*saber*’ como dever prioritário [com novo papel na moral] e como necessidade de mesma magnitude da dimensão causal desse novo agir (JONAS, 2006). E essa realidade implica uma série de novas necessidades para os sistemas de saúde e de **proteção** social, que devem agora incorporar uma abordagem pelos *cuidados paliativos*, a fim de garantir o direito à saúde e à vida digna dos pacientes que o necessitam, não mais no objetivo isolado e incauto de curar, mas de aliviar o sofrimento. Em 2015, a aprovação da Convenção Interamericana sobre os Direitos Humanos do Idoso constituiu uma oportunidade estratégica para avançar na integração

dos cuidados paliativos aos serviços gerais de saúde sob a perspectiva dos direitos humanos (ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS, 2018). E agora, mais recentemente, foi publicado no Diário Oficial da União a Resolução da *Comissão Intergestores Tripartite* que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), devendo ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente, atenção básica, domiciliar, ambulatorial, Urgência e Emergência e Hospitalar (BRASIL, 2018).

Enfim, de acordo com *Schramm* (2017), consideramos que há afinidade entre os princípios e propósitos dos cuidados paliativos com a bioética de proteção, e que esta poderá dar suporte à moralidade das práticas sanitárias na medida em que tenta fazer interagir os saberes como as ciências da vida e da saúde, a biotecnociência, as ciências humanas e sociais. A bioética de proteção foi idealizada para lidar com conflitos morais, não só da saúde pública, mas também, de forma geral, da qualidade de vida de indivíduos e populações que não têm seus direitos fundamentais garantidos como aqueles '*vulnerados*', que não podem concretizar seus projetos de vida moralmente lícitos, pois as políticas de saúde pública não os garantem. De fato, estes saberes descritos podem ter objetivos comuns, como a saúde e o bem-estar de indivíduos e populações, o que corresponde ao princípio moral de *evitar o sofrimento evitável*. Este pode ser visto como um princípio geral (ou até universal) da bioética laica, orientada pela aspiração da qualidade de vida, e apoiada nos paradigmas do bem-estar e/ou [do] respeito da autonomia da pessoa (nível individual), e do bem-estar de todas as pessoas, sem discriminação alguma (nível coletivo), tornando o respeito da autonomia pessoal o

critério determinante para as escolhas morais em sociedades democráticas e pluralistas. Por isso, este novo âmbito do campo da ética prática que se ocupa dos problemas sanitários, destaca os indivíduos e as populações de *afetados* em sua saúde e bem-estar de maneira significativa – no caso, as pessoas que necessitam dos cuidados paliativos – incluídos em um contexto amplo que são aqueles em que, de fato, devem viver os ‘*suscetíveis*’ e ‘*vulnerados*’, que são o objeto de estudo *stricto sensu* da bioética de proteção (SCHRAMM, 2017).

Esse trabalho procurou ressaltar a necessidade de mudança de comportamento tanto da comunidade de profissionais que prestam assistência à saúde, como da sociedade em si, pelas possibilidades que a ciência trouxe, porém com carência de fundamento em uma reflexão bioética sobre estas aquisições: qualidade de vida e expectativa de vida, sem perder a consciência do ser e da finitude. Há uma enorme oportunidade para poder atender às demandas dessas pessoas idosas em condição de doença avançada e com muitas necessidades, principiando por melhorar e ampliar as formações na área de saúde, com estímulo à educação, à formação e à pesquisa nas áreas da bioética e ética aplicada, como também do aprimoramento da prática assistencial em cuidados paliativos. Nas últimas décadas a busca pelo aprimoramento da técnica foi priorizada para o controle da doença e pelo foco obstinado pela cura, mas é desse contexto do prolongamento da vida que surge a ocasião para otimizar a integração dos cuidados podendo adequar a atenção proporcional em cada fase da trajetória das doenças. Com a recente publicação das diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde, foi dado um importante passo para a renovação e a implantação de novas políticas sanitárias, o que favorecerá a

melhor preparação e formação dos profissionais de atenção à saúde para atender a este perfil de doentes.

Como desdobramentos e perspectivas, esse estudo oferece fundamento para a *educação* em Bioética e na área de atuação em Cuidados Paliativos, estimulando para a maior *inserção dos temas* nas unidades hospitalares, nas sessões das especialidades e, em especial, na prática nas UTIs, nos *rounds* diários, como em outras unidades de alta complexidade diagnóstica e terapêutica com vistas à integralidade do cuidado. Em relação à pesquisa acadêmica, há diversos pontos que poderão ser empreendidos, como a ampliação da reflexão sobre direitos humanos na saúde, nesta relação entre dignidade, integralidade, suscetibilidade e vulnerabilidade, retomando o paciente no centro desta atenção baseada nos valores da pessoa; como também a discussão sobre a relação médico-paciente, a atenção no cuidar do outro – a alteridade, a responsabilidade e o compromisso nessa relação. A Medicina Narrativa é uma importante vertente de ampliação desta relação, e que em muito favorece a interseção com a Bioética e com os Cuidados Paliativos.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CAPÍTULO 1

BOFF, L. *Saber cuidar, ética do humano*. Rio de Janeiro: Vozes; 2012.

CHAI, E. MEIER, D. MORRIS, J. GOLDBIRSCHE, S. *Geriatric Palliative Care – a practical guide for clinicians*. New York: Oxford University Press; 2014.

CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL. *Dame Cicely Saunders Biography*. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/st-christophers-hospice>.

Acesso em 10 setembro 2018.

CORTES, C.C. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. In MARCOS, G.S. (org.) *Cuidados paliativos y intervención psicosocial en enfermos de cancer* [p. 17–21]. Las Palmas : ICEPS, 1988.

FLORIANI, C. SCHRAMM, F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 17, supl. 1, p. 165–180, 2010.

GONÇALVES, A.M. *Reanimar? – Histórias de Bioética em Cuidados Intensivos*. Porto: Modo de Ler – Centro Literário Marinho, Lda., 2017.

IBGE. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. *Projeções e estimativas da população do Brasil e das Unidades da Federação*. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>. Acesso em: 8 novembro 2018.

SWEENEY, L. HALPERT, A. WARANOFF, J. Patient-centered management of complex patients can reduce costs without shortening life. *American Journal of Managed Care*, v. 13, n. 2, p. 84–92, 2007.

TEMEL, J.S. GREER, J.A. MUZIKANSKY, A. GALLAGHER, E.R. ADMANE, S. JACKSON, V.A. DAHLIN, C.M. BLINDERMAN, C.D. JACOBSEN, J. PIRL, W.F. BILLINGS, J.A. LYNCH T.J. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, v. 363, n. 8, 733–742, 2010.

THE DARTMOUTH ATLAS of HEALTH CARE. *End of life care: inpatient days per decedent during the last six months of life, by gender and level of care intensity*. 2015. Disponível em: <http://www.dartmouthatlas.org/data/topic/topic.aspx?cat=18>. Acesso em 3 setembro 2018.

THE DARTMOUTH ATLAS of HEALTH CARE. *End of life care*. Disponível em: <http://www.dartmouthatlas.org/keyissues/issue.aspx?con=2944>. Acesso em 3 setembro 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes*. World Health Organization, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. World Health Organization, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Cancer*. World Health Organization, 2018. Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em 3 de setembro de 2018.

CAPÍTULO 2

BURSZTYN, M. (org.). *Ciência, ética e sustentabilidade: desafios ao novo século*. São Paulo: Cortez, 2006.

DAMIÃO, A.P. O Resascimento e as origens da ciência moderna: Interfaces históricas e epistemológicas. *História da Ciência e Ensino: construindo interfaces*, v. 17, p. 22–49, 2018. Disponível em:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/hcensino/article/view/34411>. Acesso em 18 setembro 2018. doi: <https://doi.org/10.23925/2178-2911.2018v17p22-49>.

de SIQUEIRA, J.E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In MORITZ, R.D. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2011.

DOMINGUES, I. Ética, ciência e tecnologia. *Kriterion*, n. 109, p. 159–174. Belo Horizonte, jun. 2004.

FERRY, L. *Kant: uma leitura das três “Críticas”*. Trad. Karina Jannini. 3ª Ed. Rio de Janeiro: DIFEL, 2012.

FREIRE JR., O. GRECA, I.M. EL-HANI, C.N. *Ciências na transição dos séculos: conceitos, práticas e historicidade*. Salvador: EDUFBA, 2014.

GIACOIA Jr., O. *Heidegger urgente – Introdução a um novo pensar*. São Paulo: Três Estrelas, 2013.

HEIDEGGER, M. A época da imagem do mundo. In: SCHENEIDER, P.R. *O outro pensar*. Ijuí: Unijuí, 2005.

HEIDEGGER, M. A questão da técnica. *Cadernos de Tradução*, n. 2, p. 40–93, 1997.

HEIDEGGER, M. *Der Satz vom Grund* (1955-1956), 1957. Disponível em: www.bard.edu/library/arendt/pdfs/Heidegger-SatzVomGrund.pdf Acesso em: 10 setembro 2018.

HEIDEGGER, M. *What is called thinking?* Trad. Fred D. Wieck and J. Glenn Gray J. Gray. New York: Harper & Row Publishers, 1968.

HEIDEGGER, M. A questão da técnica. In: ID. *Ensaio e conferências*. Rio de Janeiro, Ed. Vozes, p. 11-38, 2001.

HEIDEGGER, M. *Ensaio e conferências*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

HUSSERL, E. *A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

JONAS, H. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro. Contraponto/Ed. PUC-Rio, 2006.

KÖCHE, J.C. *Pesquisa científica: critérios epistemológicos*. Petrópolis: Vozes, 2013.

LACEY, H. Ciência, respeito à natureza e bem-estar humano. *Scientiae Studia*, v. 6, n. 3, São Paulo, jul.-set. 2008.

MALLOY, D.C. MARTIN, R. HADJISTAVROPOULOS, T. LIU, P. MCCARTHY, E.F. PARK, I. SHALANI, N. MURAKAMI, M. PAHOLPAK, S. Discourse on medicine: meditative and calculative approaches to ethics from an international perspective. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, n. 9, p. 18, 2014.

MARCONDES, D. *Iniciação à história da filosofia: dos pré-socráticos a Wittgenstein*. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

NEVES, M.C.P. *O Admirável Horizonte da BioÉtica*. Lisboa: Glaciar, 2016.

VATTIMO, G. Vattimo: Calcular e meditar. *EREIGNIS – Heidegger e a Fenomenologia. Os textos fundamentais*, 30/05/2017. Disponível em:

<http://ereignis.hyperlogos.info/spip.php?breve402> Acesso em: 10 agosto 2018.

CAPÍTULO 3

AGAMBEN, G. O que é o contemporâneo? In: AGAMBEN, G. *O que é o contemporâneo? E outros ensaios*. Chapecó: Argos, 2009 [p. 55–73, p. 58–59, 62–63].

BARBOZA, H.H. Bioética x Biodireito: insuficiência dos conceitos jurídicos. In BARBOZA, H.H. BARRETO, V. *Temas de Bioética e Biodireito*. Rio de Janeiro: Renovar, 2001.

MARCONDES, D. *Iniciação à história da filosofia: dos pré-socráticos a Wittgenstein*. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

ROUSSEAU, J-J. *Discurso sobre a origem e fundamentos da desigualdade entre homens*. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cv000053.pdf>. Acesso em 24 abril 2018.

SAVULESCU, J. PERSSON, I. Human Enhancement: Moral Enhancement. *Phylosophy Now – a magazine of ideas*, n. 91, 2012. Disponível em:

http://philosophynow.org/issues/91/Moral_Enhancement. Acesso em 7 março 2016.

SCHRAMM, F.R. Existem boas razões para se temer a biotecnociência? *Revista Bioethikos*, v.4, n. 2, p. 189–197, 2010.

VILAÇA, M.M. DIAS, M.C. Melhoramento humano biotecnocientífico: a escolha hermenêutica é uma maneira adequada de regulá-lo? *Veritas*, v. 58, n. 1, p. 61–86, 2013.

CAPÍTULO 4

AGAMBEN, G. *L'uso dei corpi*. Vicenza: Neri Pozza, 2014 [p. 259-264].

BARBOZA, H.H. Biodireito x Direito Sanitário. In ASENSI, F. PINHEIRO, R. *Direito Sanitário*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. [p. 351–363].

ENGELHARDT Jr, H.T. O contexto da assistência à saúde: pessoas, posses e Estados. In: ENGELHARDT Jr, H.T. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 2015 [p. 169–230].

FOUCAULT, M. *Dits et Écrits* III. Paris: Gallimard, 1994. [p. 818].

FOUCAULT, M. *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France (1976)*. Paris: Gallimard/Seuil, 1997. [p. 213–216].

FOUCAULT, M. La naissance de la médecine sociale (El nacimiento de la medicina social). *Revista centroamericana de Ciencias de la salud*, n. 6, enero-abril 1977, p. 89–108, UERJ, oct. 1974, *Dits et écrits* II., 1976–1988. Disponível em: http://1libertaire.free.fr/MFoucault1_12.html. Acesso em 4 julho 2016.

FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FOUCAULT, M. *Segurança, território, população*. São Paulo: Martins Fontes, 2008 (a).

- FOUCAULT, M. *Nascimento da Biopolítica*. São Paulo: Martins Fontes, 2008 (b).
- LINDO, A.P. Diversidad cultural y biopolíticas. In TEALDI, J.C. (dir.) *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. [p. 52–55].
- ROBERTS, M. Bio-politics. *An Essay on the Physiology, Pathology and Politics of Social and Somatic Organisms*. London: Dent, 1938.
- SCHRAMM, F.R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: SCHRAMM, F.R. REGO, S. BRAZ, M. PALÁCIO, M. (org.) *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz, 2009. [p.15–28].
- SCHRAMM, F.R. O uso problemático do conceito ‘vida’ em bioética e suas interfaces com a *práxis* biopolítica e os dispositivos de biopoder. *Revista Bioética*, v. 17, n. 3, 377–389, 2009.
- SCHRAMM, F.R. A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder. *Revista Bioética*, v. 18, n. 3, 519–535, 2010.

CAPÍTULO 5

- ABELSON, P. Anxiety about genetic engineering. *Science*, v. 173, n. 3994, 1971. Disponível em: <http://science.sciencemag.org/content/sci/173/3994/285.full.pdf>. Acesso em 15 julho 2016.
- BAUCHNER, H. Death, Dying, and End of Life. *JAMA*, v. 315, n. 3, p. 270–271, 2016.
- BEAUCHAMP, L. CHILDRESS, J. *Princípios da ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2013.
- COHEN, C. MARCOLINO, J.A.M. Relação médico-paciente: autonomia e paternalismo. In SEGRE, M. COHEN, C. (Org.). *Bioética*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008. [p. 83–94].
- HOLM, S. Autonomy. In CHADWICK, R. (ed.). *Encyclopedia of applied ethics*. San Diego: Academic Press, 1998. [p. 267–274].
- MARTINS, B.D.C.P.C.C. OLIVEIRA, R.A. CATANEO, A.J.M. Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: systematic review and metaanalysis. *Palliative and Supportive Care*, v. 15, n. 3, p. 376–383, 2016.
- MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. *Revista Bioética*, v. 18, n. 2, p. 289–309, 2010.

PIVA, J.P. SOARES, M. Cuidados de final de vida nas UTIs brasileiras, certamente não é apenas uma questão legal. Treinamento e conhecimento adequados são essenciais para melhorar estes cuidados. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 23, n. 4, p. 338–390, 2011.

REILING, J. Euthanasia. *JAMA Revisited*. *JAMA*, v. 315, n. 3, p. 310, 2016 [originalmente publicado em *JAMA*, v. 2182, p. 249, 1971].

SCHRAMM, F.R. A autonomia difícil. *Bioética*, v. 6, n. 1, p. 27–37, 1998.

WRIGHT, A.A. KEATING, N.L. AYANIAN, J.Z. CHRISCHILLES, E.A. KAHN, K.L. RITCHIE, C.S. WEEKS, J.C. EARLE, C.C. LANDRUM, M.B. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA*, v. 315, n. 3, p. 284–292, 2016.

CAPÍTULO 6

CAMHI, S.L. MERCADO A.F. MORRISON R.S. Du, Q. PLATT, D.M. AUGUST, G.I. NELSON, J.E. Deciding in the dark: advance directives and continuation of treatment in chronic critical illness. *Critical Care Medicine*, v. 37, n. 3, p. 919–925, 2009.

COX, C.E. CARSON, S.S. GOVERT, J.A. CHELLURI, L. SANDERS, G.D. An economic evaluation of prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, v. 35, n. 8, p. 1918–1927, 2007.

COX, C.E. MARTINU, T. SATHY, S.J. CLAY, A.S. CHIA, J. GRAY, A.L. OLSEN, M.K. GOVERT, J.A. CARSON, S.S. TULSKY, J.A. Expectations and outcomes of prolonged mechanical ventilation. *Critical Care Medicine*, v. 37, n.11, p. 2888–2894, 2009.

COX, S. HANDY, J.M. BLAY, A. Palliative Care in the ICU. *Journal of the Intensive Care Society*, v. 13, n. 4, p. 320–326, 2012. Disponível em:

<https://dx.doi.org/10.1177/175114371201300411>. Acesso em 16 outubro 2018.

de SIQUEIRA, J.E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In: MORITZ, R.D. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina, 2011. [p. 15–24].

DOUGLAS, S.L. DALY, B.J. Caregivers of long-term ventilator patients: physical and psychological outcomes. *CHEST*, v. 123, n. 4, p. 1073–1081, 2003.

ESTENSSORO, E. REINA, R. CANALES, H.S. SAENZ, M.G. GONAZALEZ, F.E. APREA, M.M. LAFFAIRE, E. GOLA, V. DUBIN, A. The distinct clinical profile of chronically critically ill

patients: a cohort study. *Critical Care*, v. 10, n. 3, R89, 2006.

GAWANDE, A. *Mortais: Nós, a medicina e o que realmente importa no final*. Rio de Janeiro: Ed. Schwarcz S.A., 2014.

GIRARD, K. RAFFIN T.A. The chronically critically ill: to save or let die? *Respiratory Care*, v. 30, n. 5, p. 339–347, 1985.

GONÇALVES, A.M. *Reanimar? – Histórias de Bioética em Cuidados Intensivos*. Porto: Modo de Ler – Centro Literário Marinho, Lda., 2017.

HALPERN, N.A. PASTORES, S.M. GREENSTEIN, R.J. Critical care medicine in the United States 1985-2000: an analysis of bed numbers, use, and cost. *Critical Care Medicine*, v. 32, n. 6, p. 1254–1259, 2004.

HARVEY, J.C. Andre Hellegers and Carroll House: Architect and Blueprint for the Kennedy Institute of Ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, v. 14, n. 2, p. 199–206, 2004.

HERON, M. Deaths: Leading causes for 2009. *National vital statistics reports*. v. 61, n. 7, 2012. Disponível em: http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr61/nvsr61_07.pdf. Acesso em 15 julho 2018.

LACDP – LEADERSHIP ALLIANCE FOR THE CARE OF DYING PEOPLE. *One chance to get it right: Improving people's experience of care in the last few days and hours of life*. 2004. Disponível em: <https://tinyurl.com/mad2kqj>. Acesso em 16 outubro 2018.

LUCKETT, A. End-of-life care guidelines and care plans in the intensive care unit. *British Journal of Nursing*, v. 26, n. 5, p. 287–293, 2017.

LYNN, J. *Sick to death and not going to take it anymore*. Oakland: University of California Press, 2004.

MARIOTTO, A.B. YABROFF, K.R. SHAO, Y. FEUER, E.J. BROWN, M.L. Projections of the cost of cancer care in the United States: 2010-2020. *Journal of the National Cancer Institute*, v. 103, n. 2, p. 117–128, 2011.

NELSON, J.E. COX, C.E. HOPE, A.A. CARSON, S.S. Chronic Critical Illness. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 182, n. 4, p. 446–454, 2010.

NELSON, J.E. MERCADO, A.F. CAMHI, S.L. TANDON, N. WALLWNSTEIN, S. AUGUST, G.I. MORRISON, R.S. Communication about chronic critical illness. *Archives of Internal Medicine*, v. 167, n. 22, p. 2509–2515, 2007.

- RILEY, G.F. LUBITZ, J.D. Long-term trends in Medicare payments in the last year of life. *Health Services Research*, v. 45, n. 2, p. 565–576, 2010.
- ROSENBLAT, R.L.T. *The New York Times*, Section 6, p. 2–4, 21 nov. 1993.
- RYAN, L. SEYMOUR, J. Death and dying in intensive care: emotional labour of nurses. *End of Life Journal*, v. 3, n. 2, p. 1–9, 2013. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1136/EoLjnl-03-02.1>. Acesso em 7 outubro 2018.
- SHUGARMAN, L.R. DECKLER, S.L. BERCOVITZ, A. Demographic and social characteristics and spending at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 38, n. 1, p. 15–26, 2009.
- SIQUEIRA-BATISTA, R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In SCHRAMM, F.R. REGO, S. BRAZ, M. PALÁCIOS, M. (org.) *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz, 2009. [p. 148-163].
- SWOBODA, S.M. LIPSETT, P.A. Impact of a prolonged surgical critical illness on patients' families. *American Journal of Critical Care*, v. 11, n. 5, p. 459–466, 2002.
- The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA*, v. 274, n. 20, p. 1591–1598, 1995.
- VAN PELT, D.C. MILBRANDT, E.B. QIN, L. WESSISSFELD, L.A. ROTONDI, A.J. SCHULZ, R. CHELLURI, L. ANGUS, D.C. PINSKY, M.R. Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, v. 175, n. 2, p 167–173, 2007.
- VAN PELT, D.C. SCHULZ, R. CHELLURI, L. PINSKY, M.R. Patient-specific, time-varying predictors of post-ICU informal caregiver burden: the caregiver outcomes after ICU discharge project. *CHEST*, v. 137, n. 1, p. 88–94, 2010.
- WATTS, T. Initiating end-of-life care pathways: a discussion paper. *Journal of Advanced Nursing*, v. 68, n. 10, p. 2359–2370, 2012. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05924.x>. Acesso em 10 setembro 2018.
- WRIGHT, A.A. ZHANG, B. RAY, A. MACK, J.W. TRICE, E. BALBONI, T. MITCHELL, S.L. JACKSON, V.A. BLOCK, S.D. MACIEJEWSKI, P.K. PRIGERSON, H.G. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver

bereavement adjustment. *JAMA*, v. 300, n. 14, p. 1665–1673, 2008.

ZILBERBERG, M.D. de WIT, M. PIRONE, J.R. SHORR, A.F. Growth in adult prolonged acute mechanical ventilation: implications for healthcare delivery. *Critical Care Medicine*, v. 36, n. 5, p. 1451–1455, 2008.

CAPÍTULO 7

AGAMBEN, G. *Homo sacer: O poder soberano e a vida nua I*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

de SIQUEIRA, J.E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In MORITZ, R.D. (org.). *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2011.

DURAND, G. *Introdução geral à Bioética: História, conceito e instrumentos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo – Edições Loyola, 5ª Ed, 2014.

ENGELHARDT JR., H.T. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo – Edições Loyola, 6ª Ed, 2015.

FOX, R.C. The Evolution of American Bioethics: A Sociological Perspective. In WEISZ, G. (Ed.). *Social Science Perspective on Medical Ethics*. Dordrecht/Boston: Kluwer Academic Publishers, 1990. ISBN 978-94-009-1930-3. DOI: 10.1007/978-94-009-1930-3.

GONÇALVES, A.M. *Reanimar? – Histórias de Bioética em Cuidados Intensivos*. Porto: Modo de Ler – Centro Literário Marinho, Lda., 2017.

HOTTOIS, G. *Chemins Philosophiques: Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris: Librairie Philosophique J. Vrin, 2012.

KOTTOW, M. Justicia sanitaria en la escasez. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 15, supl. 1, p. 43–50, 1999.

KOTTOW, M. Bioética de Proteção: Considerações sobre o contexto latino-americano. In SCHRAMM, F.R. REGO, S. BRAZ, M. PALÁCIOS, M. (org.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz, 2009.

MOUNIER, E. *O personalismo*. São Paulo: Centauro Editora, 2004.

NEVES, M.C.P. *O Admirável Horizonte da BioÉtica*. Lisboa: Glaciar, 2016.

NEVES, M.C.P.N. OSSWALD, W. *Bioética Simples*. Lisboa: Edição BABEL, 2014.

POTTER, V.R. Bioethics, Science of Survival. *Perspectives in Biology and Medicine*, v. 14, n. 1, p. 127–153, 1970 [Publicado por Johns Hopkins University Press: DOI: 10.1353/pbm.1970.0015].

POTTER, V.R. Aldo Leopold's Land Ethic Revisited: Two Kinds of Bioethics. *Perspectives in Biology and Medicine*, v. 30, n. 2, p. 157–169, 1987 [Publicado por Johns Hopkins University Press: DOI: 10.1353/pbm.1987.0053].

REGO, S. PALÁCIOS, M. SIQUEIRA-BATISTA, R. *Bioética para Profissionais de Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

RICOEUR, P. *Comunicação de Paul Ricoeur* [Colóquio internacional Simone Weil-Paul Ricoeur do Rio de Janeiro, 13–15 setembro 1993]. *Théo Phi Lyon* (L'éthique et l'universel), *Revue* 3, v. 1, p. 11–13, 1998.

SCHRAMM, F.R. KOTTOW, M. Princípios bioéticos em saúde pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 17, n. 4, p. 949–956, 2001.

SCHRAMM, F.R. Bioethics of protection: a health practice evaluation tool? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 5, p. 1531–1538, 2017.

SCHRAMM, F.R. A moralidade da biotecnociência: A bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In SCHRAMM, F.R. REGO, S. BRAZ, M. PALÁCIOS, M. (org.). *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz, 2009.

SIQUEIRA-BATISTA, R. *Deuses e Homens: Mito, Filosofia e Medicina na Grécia Antiga*. São Paulo: Landy Livraria Editora e Distribuidora Ltda, 2003.

ZAGORAC, I. Fritz Jahr's Bioethical Imperative. *Synthesis Philosophica*, v. 51, n. 1, p. 141–150, 2011.

CAPÍTULO 8

ALDRIDGE, M.D. JEROEN HASSELAAR, J. GARRALDA, E. VAN DER EERDEN, M. STEVENSON, D. MCKENDRICK, K. CENTENO, C. MEIER, D.E. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, v. 30, n. 3, p. 224–239, 2016.

ASLAKSON, R. CHENG, J. VOLLENWEIDER, D. GALUSCA, D. SMITH, T.J. PRONOVOST, P.J. Evidence-based Palliative Care in Intensive Care: A systematic Review of Interventions.

Journal of Palliative Medicine, v. 17, n. 2, p. 219–235, 2014.

ARMITAGE, G.D. SUTER, E. OELKE, N.D. ADAIR, C.E. Health systems integration: state of the evidence. *International Journal of Integrated Care*, v. 9, n. 2, 2009. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.316>.

BRUERA, E. HUI, D. Conceptual Models for Integrating Palliative Care at Cancer Centers. *Journal of Palliative Medicine*, v. 15, n. 11, p. 1261–1269, 2012.

FREITAS, E.E.C. *A moralidade da tomada de decisão em terapia intensiva para o paciente geriátrico*. 2014. 167 p. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva)–PPGBIOS – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

IRWIN, R.S. LILLY, C.M., MAYO, P.H. RIPPE, J.M. *Irwin & Rippe's Intensive Care Medicine*, Eighth Edition. Philadelphia: Wolters Kluwer, 2018.

KODNER, D.L. SPREEUWENBERG, C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, v. 2, n. 4, e12, 2002. Disponível em: <http://www.ijic.org/article/10.5334/ijic.67/>. Acesso em 4 outubro 2018.

MALACRIDA, R. BETTELINI, C.M. DEGRATE, A. MARTINEZ, M. BADIA, F. PIAZZA, J. VIZZARDI, N. WULLSCHLEGER, R. RAPIN, C.H. Reasons for dissatisfaction: a survey of relatives of intensive care unit patients who died. *Critical Care Medicine*, v. 26, n. 7, p. 1187–1193, 1998.

MARTINS, B.D.C.P.C.C. OLIVEIRA, R.A. CATANEO, A.J.M. Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: Systematic review and metaanalysis. *Palliative and Supportive Care*, p. 1 – 8, 2016. doi:10.1017/S1478951516000584.

HENNEMAN, E.A. CARDIN, S. Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Critical Care Nurse*, v. 22, n. 6, p. 12–19, 2002.

NATIONAL VOICES. *A narrative for person-centred coordinated care*. 2013. Disponível em: <http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2013/05/nv-narrative-cc.pdf>. Acesso em 8 outubro 2018.

ROCKER, G. PUNTILLO, K.A. AZOULAY, E. NELSON, J.E. *End of Life Care in the ICU: From advanced disease to bereavement*. New York: Oxford University Press, 2010.

SIMÃO, A.T. *Terapia intensiva*. Rio de Janeiro: Ed. Atheneu, 1976.

TASSINARI, D. DRUDI, F. MONTERUBBIANESI, M.C. STOCCHI, L. FERIOLI, I. MARZALONI, A. TAMBURINI, E. SARTORI, S. Early palliative care in advanced oncologic and non-oncologic chronic diseases: a systematic review of literature. *Reviews on Recent Clinical Trials*, v. 11, n. 1, p. 63–71, 2016.

TEMEL, J.S. GREER, J.A. MUZIKANSKY, A. GALLAGHER, E.R. ADMANE, S. JACKSON, V.A. DAHLIN, C.M. BLINDERMAN, C.D. JACOBSEN, J. PIRL, W.F. BILLINGS, J.A. LYNCH T.J. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, v. 363, n. 8, p. 733–742, 2010.

TEMEL, J.S. GREER J.A. EL-JAWAHRI, A. PIRL, W.F. PARK, E.R. JACKSON, V.A. BACK, A.L. KAMDAR, M. JACOBSEN, J. CHITTENDEN, E.H. RINALDI, S.P. GALLAGHER, E.R. EUSEBIO, J.R. LI, Z. MUZIKANSKY, A. RYAN, D.P. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial. *Journal of Clinical Oncology*, v. 35, n. 8, p. 834–841, 2017.

WACKERS, G.L. Modern anaesthesiological principles for bulbar polio: manual IPPR in the 1952 polio-epidemic in Copenhagen. *Acta Anesthesiologica Scandinavica*, v. 38, p. 420–431, 1994.

WORLD HEALTH ASSEMBLY. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care*. 134th Session of the World Health Assembly [A67/31]. Resolution EB134.R7. April 2014. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-en.pdf. Acesso em 1 outubro 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION REGIONAL OFFICE FOR EUROPE. *Strengthening people-centred health systems in the WHO European Region: framework for action on integrated Health Services Delivery*. 2016. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/315787/66wd15e_FFA_IHSD_160535.pdf?ua=1. Acesso 8 outubro 2018.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

BRASIL. Resolução n^o. 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos. *Diário Oficial União*, Seção 1, N^o 225, Brasília, DF,

sexta-feira, 23 nov. 2018. ISSN 1677-7042. Disponível em: <http://www.in.gov.br/autenticidade.html> código 05152018112300276. Acesso em 23 novembro 2018.

CASTRO, J.C. O fim da razão. *Jornal Diário de Teresópolis*. 5 de setembro de 2018.

CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL. *Dame Cicely Saunders' story*. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/>. Acesso em: 30 setembro 2018.

JONAS, H. *O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2006.

KISSANE, D.W. The relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*, v. 172, n. 19, p. 1501–1505, 2012.

LAMBA, S. DeSANDRE, P.L. TODD, K.H. BRYANT, E.N. GARRETT, K. CHAN, G.K. GRUDZEN, C.R. WEISSMAN, D.E. QUEST, T.E. The Improving Palliative Care in Emergency Medicine Board. Integration of palliative care into Emergency Medicine: The Improving Palliative Care in Emergency Medicine (IPAL-EM) Collaboration. *The Journal of Emergency Medicine*, v. 46, n. 2, p. 264–270, 2014.

MALLOY, D.C. MARTIN, R. HADJISTAVROPOULOS, T. LIU, P. MCCARTHY, E.F. ILHYEOK PARK, I. SHALANI, N. MURAKAMI, M. PAHOLPAK, S. Discourse on medicine: meditative and calculative approaches to ethics from an international perspective. *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*, v. 9, p. 18, 2014.

MUN, E. CERIA-ULEP, C. UMBARGER, L. NAKATSUKA, C. Trend of decreased length of stay in the Intensive Care Unit (ICU) and in the hospital with palliative care integration into the ICU. *The Permanente Journal*, v. 20, n. 4, p. 56–61, 2016.

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS. *Convención Interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores*. Disponível em: http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.asp. Acesso em 01 outubro 2018.

PECOTCHE, C.B.G. *Logosofia, Ciência e Método: Técnica de formação individual consciente*. Belo Horizonte: Editora Logosófica, 2013.

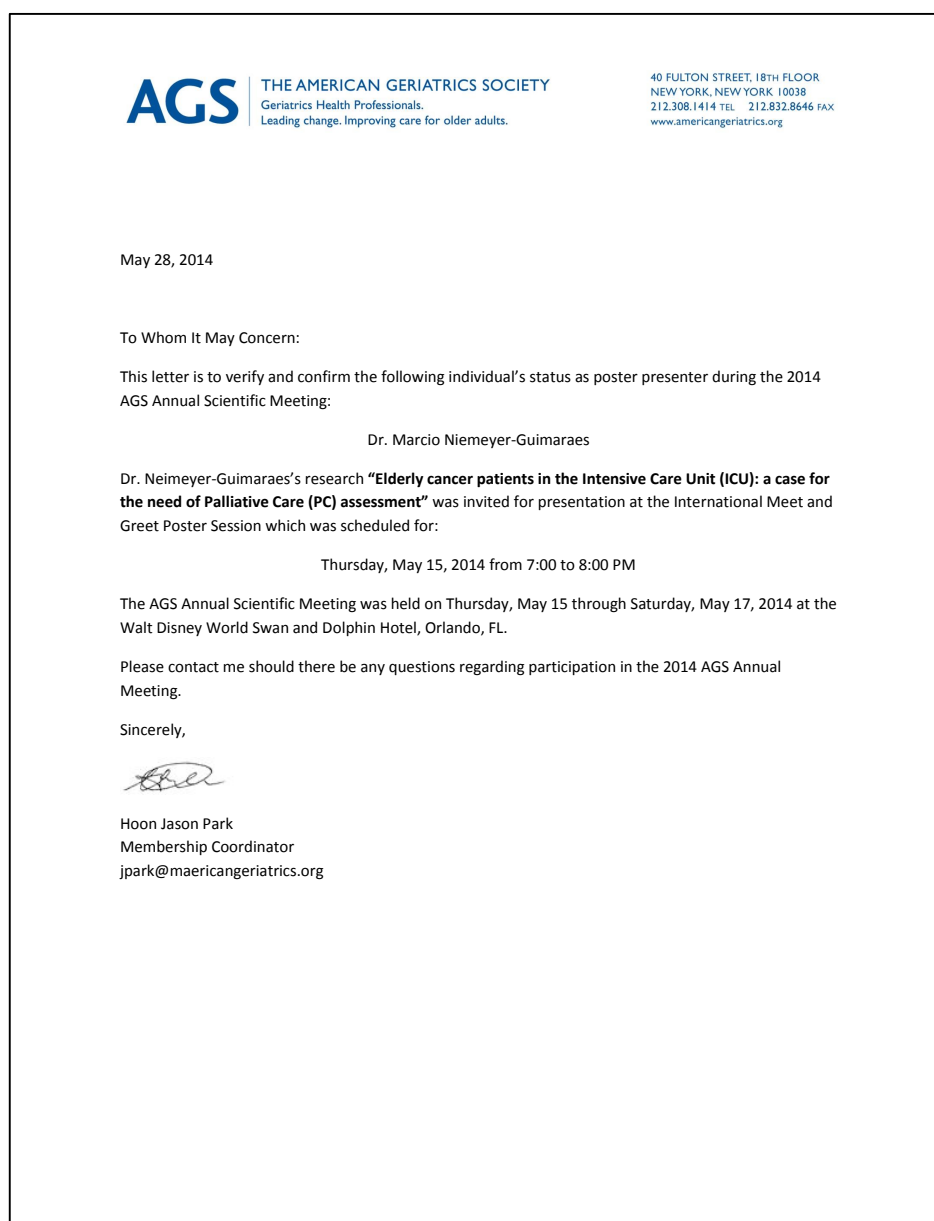
SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 5, p. 1531–1538, 2017.

9 APÊNDICES

Apêndice 1 – Apresentação de trabalho (estudo piloto) em formato PÔSTER no 2014 AGS ANNUAL SCIENTIFIC MEETING [*Florida*, EUA, 15 maio 2014]

“Elderly cancer patients in the Intensive Care Unit (ICU): a case for the need of Palliative Care (PC) assessment”. Pôster. *Scientific Abstract Poster Session A at the American Geriatrics Society 2014 Annual Scientific Meeting*. Orlando – EUA. Maio, 2014.
M Niemeyer-Guimaraes, R Carvalho, H Parsons.

Abstract publicado no *Journal of the American Geriatrics Society* 26 March 2014, Volume 62, Issue Supplement s1, pages i-vi, S1-S331: p S43 (A67) | DOI: 10.1111/jgs.12869 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.2014.62.issue-s1/issuetoc>



Apêndice 2 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2015 14th WORLD CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Copenhagen, Dinamarca, 10 maio 2015]

“Intensive Care Unit [ICU], biotechnology and a moral dimension for Palliative Care [PC] in elderly persons with Cancer: assessment criteria for PC”. Pôster. 14th World Congress of the European Association for Palliative Care. Copenhagen – Dinamarca. Maio, 2015. M Niemeyer-Guimaraes, RT Carvalho, FR Schramm

Abstract publicado no *European Journal of Palliative Care*, 8 May - 10 May 2015, Issue Supplement, page 167. Abstract number: P1-479. ISBN 978-0-9542022-3-1

Poster Sessions (Poster Exhibition Set 1)

how to manage death and dying and how to provide optimal care at the palliative stage of the disease. We found a need for online support and education, training on documentation processes and more funding for professional development. In addition to training staff working within care homes, we found a need for the training and assessment of HCPs from general practice who regularly care for those living with dementia in care homes.
Conclusion: Although the Government set out to upscale the skills and training of the workforce who care for those with dementia, the findings of this study suggest that not enough has been done to ensure that they have the relevant skills and knowledge to provide optimal care to those at the palliative stage of dementia.

Abstract number: P1-477
Abstract type: Poster

An Advance Care Planning Educational Intervention for People with Early Dementia

Madsen E¹, Delaney C¹, Whitehead C¹

¹Rowcroft Hospice, Torquay, United Kingdom, ²Alzheimer's Society, Paignton, United Kingdom, ³Torbay Care Trust, Torquay, United Kingdom
Presenting author email address: emily.madsen@rowcroft-hospice.org.uk

Aims: Developed specifically to address advance care planning issues with those with a new diagnosis of dementia and their carers. Intervention enabled through interagency collaboration between mental health services, a local dementia specific charity and a specialist palliative care service.

Design, methods and approach taken: Designed with the support of an expert group of people with dementia. Delivered as a two hour group session titled 'Planning Ahead' (part of a five session course for safely exploring dementia related issues). The session includes an introduction to advance care planning, with a focus on changing ability to communicate and make decisions about the future. We use a rights-based approach in discussion about the legal framework and provide support tools. Promotion of choice includes: place of care, preferences, hopes and wishes, and nature of medical intervention. One facilitator accompanies the group throughout the five sessions. The palliative care social worker joins this facilitator to lead on the future planning session. Group activities and discussion enable individuals to consider and acknowledge their own experiences and concerns.

Results: People with dementia and their accompanying family members report improved understanding about decision making in the event of changes in communication or capacity. They report a better understanding of why, when, how and with whom to make plans. Evidence exists that these conversations are difficult to start. Through group facilitation and peer support, issues raised by group members are normalised. Universal relevance.

Conclusion: Advance care planning is a cornerstone of specialist palliative care. Developing bespoke ways to meet the varying needs of different patient groups and their families is essential. Providing safe opportunities for people with dementia and their families to explore issues they may face in the future empowers people to access services when they require them.

Abstract number: P1-478
Abstract type: Poster

Needs, Wants or "Common Sense" - What Drives Decision-making about Care in Later Life for Older Adults?

Ng C, Looi YC

Central Manchester University Hospitals NHS Foundation Trust, Care of the Elderly, Manchester, United Kingdom

Aims: In an era where patient choice is deemed an integral component of medical decision-making particularly in relation to end of life and place of care, the uptake of advance care planning remains relatively poor. The reasons for this are complex, often resulting in delayed delivery of dignified palliative care to older people. Thus, we set out to determine if older adults have made plans of future medical care should they not be able to care for themselves, and if they may find it easier to make these decisions by focusing on their personal values and priorities. A secondary aim was to determine if this cohort had common values to guide health professionals when facing such dilemmas.

Methods: A postal questionnaire was sent to 710 community dwelling older adults in Manchester and Newcastle. Participants were asked to consider hypothetical situations regarding changes in lifestyle or place of care. They were also asked to rank a list of personal priorities in terms of how they might wish to be treated in the future.

Results: There was a 78.7% response rate. Majority of respondents (65.5%) had not made specific plans relating to their future care. Decision-making appeared to be more difficult when the degree of personal change required was greater. Only slightly over half were able to rank their priorities in a meaningful manner. For them, 'altruism' (what is best for their loved ones) was the most important factor, followed by 'kindness and compassion' and 'personal choice' in influencing decision making about their future care.

Conclusions: Decisions on one's important personal values can be as challenging as decisions about future care. Many older adults do not routinely consider these issues; nevertheless, would like to be involved in these decisions. Thus, it is vital to engage patients early on in advance care planning, especially in primary care, on how they wish to be managed over the course of their lives, with active involvement of loved ones.

Abstract number: P1-479
Abstract type: Poster

Intensive Care Unit [ICU], Biotechnology and a Moral Dimension for Palliative Care [PC] in Elderly Persons with Cancer: Assessment Criteria for PC

Niemeyer-Guimaraes M^{1,2}, Carvalho RT¹, Schramm FR¹

¹FIOCRUZ, ENSP - PPGBIOS, Rio de Janeiro, Brazil, ²Hospital Federal dos Servidores do Estado, Intensive Care Medicine, Rio de Janeiro, Brazil, ³Hospital das Clinicas, University of Sao Paulo, Palliative Care, Sao Paulo, Brazil
Presenting author email address: niemarcio@gmail.com

Background: The sophistication of biotechnology has given doctors an enormous array of resources to manage acute conditions of patients, but the medical act has lost some of the empathetic dimensions. Palliative Care brings to light the moral dimension of care, and greatly reduces patient suffering.

Aims: To provide insight regarding the need for PC assessment for elderly patients with cancer admitted to the ICU, as a moral principle of *Utilitarianism*
Methods: Demographic and outcome information were recorded prospectively for elderly patients (>65 years) with cancer in a general ICU. Data was collected for prognostic scores of acute illness (SAPS3/SOFA), comorbidity indices (Geriatric/GCI) and Charlson comorbidity index (CCI), performance status (PS)/Karnofsky Performance Status (KS), Palliative Performance Status (PPS) and Center for Advance Palliative Care criteria for PC assessment at time of admission (PC1) and during hospital stay (PC2). *Mann-Whitney*/chi-squared tests; *Spearman* correlation were used to analyse data.

Results: 71 patients, median of 77.2y were enrolled during 8 months. Gastrointestinal (26/71;37%) cancers were the most common. Prognostic scores and comorbidity indices did not differ statically between discharge (32/71;45%) and death outcomes (39/71;55%) (SAPS3 p=0.31;SOFA p=0.41;CCI p=0.85;GCI p=0.94). PC1 correlated to prognostic scores (SAPS3 r=0.236 p=0.047;SOFA r=0.263 p=0.027). PC2 correlated to PS (KS r=-0.413 p=0.0003;PPS r=-0.505 p=0.0001) and prognostic scores (SAPS3 r=0.321 p=0.006;SOFA r=-0.343 p=0.003).

Conclusions: PS and prognostic scores have shown correlation with criteria for PC assessment of elderly patients with cancer admitted to the ICU. The *Utilitarian* approach is in tune with the PC philosophy in that procedures are applied based on ethical values. It seems coherent to consider an alternative approach to care rather than the typical response of life-prolonging interventions for the chronically ill patients presenting in the ICU.

Abstract number: P1-480
Abstract type: Poster

Assessment of Symptoms and the Process of Adaptation to the Diseases in Palliative Oncogeriatrics Field

Babnea Nita G^{1,2}, Rahnea Nita R A¹, Georgescu D G^{1,2}, Ciuhu A N^{1,2}

¹St Luke Hospital for Chronic Disease, Oncology - Palliative Care, Bucharest, Romania, ²Romanian Society of Palliatology and Thanatology - SRPT, Bucharest, Romania, ³Clinic Hospital Colentina, Bucharest, Romania

Background: Palliative oncogeriatrics has an important role in optimising the treatment of elderly patients with cancer.

Aims: To identify the principal symptoms and the adaptation to the diseases of older patients with cancer, in order to assess their palliative care needs.

Methods: Design: Cross-sectional
Out of 180 consecutive old patients who have been admitted into the Department of Oncology - Palliative Care, over a period of four weeks, 70 patients were enrolled in the study. 110 patients were excluded based upon cognitive deficits or based on their functional status.

Face-to-face interviews were conducted using the Needs Near the End-of-Life Screening Tool (NEST)-Item 10, and Edmonton Symptom Assessment Survey (ESAS).
Data collection, analysis: the data were collected by hand and later stored in SPSS 20.0 and analysed.

Results: Mean age was 71.2 years.

This study indicates that the most important 3 symptoms are: fatigue (all the time: 62.86%, frequently: 25.71%), breathlessness (all the time: 57.14%, frequently: 17.14%) and nausea (all the time: 45.71%, frequently: 17.14%).

60% patients are never satisfied with them self as a person now, than they were before the illness, and 14.29% patients are rarely satisfied with this situation.

Limitations: Patient sampling was not representative of all, older cancer patients, being too small, but we believe this is a step in the design of a palliative care intervention which will increase the quality of life.

Discussion/conclusions: Old patients with cancer require assessment and treatment of burdensome symptoms, as well as access to services that address to their psychological needs.


Future work should focus on the role of oncogeriatrics medicine and palliative care in addressing these needs in order to achieve the best possible outcomes.

Keywords: Palliative oncogeriatrics, assessment, symptoms, adaptation

Poster Sessions
(Poster Exhibition Set 1)

Apêndice 3 – Apresentação de trabalho em formato *Comunicação ORAL* no 2016 ANNUAL CONFERENCE of the EUROPEAN ASSOCIATION of CENTRES of MEDICAL ETHICS [Leuven, Bélgica, 8 setembro 2016]

“Biotechnoscience and biopolitics as a challenge for bioethics of protection for vulnerable older persons with cancer in the Intensive Care Units [ICUs]”. Apresentação oral. *International Conference European Association of Centres of Medical Ethics EACME*. Leuven – Bélgica. Setembro, 2016. Marcio Niemeyer, Fermin Roland Schramm.


Márcio Niemeyer Guimarães <muracio@gmail.com>

EACME 2016 - Information on Abstract Acceptance

Pascal Borry <pascal.borry@med.kuleuven.be>
Para: "muracio@gmail.com" <muracio@gmail.com>

25 de março de 2016 12:04

Dear colleague,
Dear Marcio Niemeyer,

On behalf of the Scientific Committee of the EACME Conference 2016 taking place in Leuven, Belgium from September 8 to September 10, 2016, we are pleased to inform you that your abstract entitled

Biotechnoscience and biopolitics as a challenge for bioethics of protection for vulnerable older persons with cancer in the Intensive Care Units [ICUs]

has been accepted for oral presentation.

Please note the following important points:

The provisional **programme** of the conference containing the session, date and time of your presentation will be available by the end of April on the conference [website](#). All rooms will be equipped with data projection and computer.

Speaking time: 15' + 5' discussion. (Please make sure not to exceed the allocated time)

If you are **not able to present your talk**, you are kindly requested to contact the organizing committee as soon as possible (Myriam.Swartenbroeckx@med.kuleuven.be) and to notify them of any change of presenter or withdrawal.

Please remember to **register** for the conference. **Deadline** for reduced registration is June 1, 2016. [Registration](#).

We also advise you to book your **hotel accommodation in Leuven** as soon as you can. [Information on accommodation](#).

We look forward to welcoming you in Leuven in September 2016!

With kind regards,

The Conference Committee of EACME 2016

Prof. Chris Gastmans,

Apêndice 4 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2017 15th WORLD CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Madrid, Espanha, 19 maio 2017]

“Identifying Elderly Persons with Cancer in Need of Palliative Care [PC] Assessment in the Setting: Comparison between ‘Discharge’ and ‘Death’ Subgroups”. Pôster. 15th World Congress of the European Association for Palliative Care. Madrid – Espanha. Maio, 2017. M Niemeyer-Guimaraes, FR Schramm, RT Carvalho.

Abstract publicado no *European Journal of Palliative Care*, Madrid, Spain, 18 - 20 May 2017, Issue Supplement, page 1077. Abstract number: P02-422.

Poster Exhibition (Poster Set 2) 15th World Congress of the European Association for Palliative Care, Madrid, Spain, 18 - 20 May 2017

Abstract number: P02-422
Abstract type: Poster Exhibition

Identifying Elderly Persons with Cancer in Need of Palliative Care [PC] Assessment in the ICU Setting: Comparison between ‘Discharge’ and ‘Death’ Subgroups

Niemeyer-Guimaraes M.^{1,2}, Schramm F.R.¹, Carvalho R.T.³
¹Fiocruz – ENSP, PPGBIOS, Rio de Janeiro, Brazil, ²Hospital Federal dos Servidores do Estado, Commission of Palliative Care, Rio de Janeiro, Brazil, ³University of Sao Paulo, Palliative Care Center, São Paulo, Brazil
 Presenting author email address: niemarcio@gmail.com

Background: it's in ICU environment where the act of “vulnerabilizing” occurs: certain decisions of “moral agents” (doctors) that contribute to the unnecessary increase of patients suffering. Based on an unmet demand for palliative care, it may create even greater distress in an ICU admission, without discussing possibilities of other approaches.

Aim: To identify in this “vulnerabilized” population admitted to ICU, issues that meet primary/secondary criteria for PC, comparing patients outcome subgroups.

Methods: criteria for PC were correlated to clinical severity scores and functionality [PS], besides the amount of diagnostic/therapeutic resources used, then compared between ‘discharge’ and ‘death’ subgroups.

Results: 71 patients were enrolled, 39 died [55%]. Both groups showed no differences in age [P=0.49], length of stay [ICU,P=0.47;hospital,P=0.76], severity scores [SOFA,P=0.41;SAPS3,P=0.31], but KPS [P=0.012] and PPS

[P=0.005] were lower in ‘death’ subgroup. When curative resources were compared, there was significant difference for ‘discharge’ subgroup [P=0.053], specially chemotherapy [P=0.018]. ‘Death’ subgroup received significantly more amine [P=0.011], artificial ventilation [P=0.005], enteral nutrition [P=0.003], as well as blood transfusion, tracheostomy, gastrostomy, and also had more cardiac arrest [P=0.016], CPR events [P=0.25]. Secondary criteria for PC [P=0.057], specially if ‘metastatic/locally advanced incurable cancer’ [P=0.012] and ‘ethical decisions [withdraw/hold] for obstinate therapy’ [P=0.006] were present, but also primary criteria such as ‘failure to thrive’ [P=0.039], ‘admission from long-term care facility’ [P=0.015] were significant to ‘death’ subgroup.

Conclusion: There is an urgent need to review the care offered to patients (specially in ICU environment), emphasizing the moral implications involved in conflicts associated with biotechnoscience-biopower binomial and the growing demand for PC on risk for dysthanasia.

- 1077 -

Poster Exhibition (Poster Set 2)

Apêndice 5 – Apresentação de trabalho em formato *Comunicação ORAL* no 7º Congresso de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto [Porto, Portugal, 21 outubro 2017]

“Integração de Cuidados Paliativos e(m) Intensivos: Uma análise ao conceito de integração mediante revisão sistemática de literatura”. Apresentação oral. 7º Congresso de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia IPO-Porto. Porto – Portugal. Outubro, 2017. Sandra Martins Pereira, Márcio Niemeyer-Guimarães, Pablo Hernández-Marrero.



7º Congresso
Cuidados Paliativos

CERTIFICADO

Certificamos que **Sandra Martins Pereira, Márcio Niemeyer Guimarães e Pablo Hernández-Marrero em nome do Projeto InPalIn** apresentaram a Comunicação Oral ***Integração de cuidados paliativos e(m) intensivos: Uma análise ao conceito de integração mediante revisão sistemática de literatura***, no 7º Congresso de Cuidados Paliativos, que decorreu dias 20 e 21 de outubro de 2017, no Auditório Principal do Instituto Português de Oncologia, no Porto.

Porto, 21 de outubro de 2017


Prof. Doutor Ferraz Gonçalves
Diretor do Serviço de Cuidados Paliativos

20.21
outubro
2017
AUDITÓRIO PRINCIPAL
IPO - PORTO

Imagem: AdMedia

Apêndice 6 – Apresentação de trabalho em formato PÔSTER no 2018 10th WORLD RESEARCH CONGRESS of the EUROPEAN ASSOCIATION for PALLIATIVE CARE [Bern, Suíça, 24 maio 2018]

“Integrating Palliative Care in Intensive Care: a Systematic Review of Outcomes”. Pôster. 10th World Research Congress of the EAPC. Bern – Suíça. Maio, 2018.

Márcio Niemeyer-Guimarães, Sandra Martins Pereira, Bárbara Antunes, Pablo Hernández-Marrero.

Abstract publicado na *Palliative Medicine*, 20 April 2018; Volume 32, Issue Suppl. 1 [Special Issue: 2018 10th EAPC World Research Congress], Pages 3-330: p 73-74 (P36) | DOI: 10.1177/0269216318769196 <https://doi.org/10.1177/0269216318769196>

EAPC 2018 Abstract Book		73
Name	Based on	Criteria
Surprise Question	Moss, 2010	Answer to surprise question is negative
Combination of disease characteristics	Desmedt, 2011	Combination of the following 4 disease characteristics is present: - incurable - progressive - life-threatening - no possibility of obtaining remission, stabilization or improvement
GSF	Gold Standards Framework, 2011	Answer to surprise question is negative the disease if life-threatening or incurable, and at least one of the following: - the performance status is low - the patient had 2 or more unplanned /crisis hospital admissions - the patient underwent severe weight loss (>10% in last 6 months) - the patient asks for palliative care
Indication for specialist palliative care team	developed by Leiden University Medical Center	Answer to surprise question is negative the disease if life-threatening or incurable, and at least one of the following: - the patient is admitted for more than 7 days - the patient had previous admissions in the last 4 weeks - the patient presents with complex or multiple problems - treatment goals shift from curative to palliative

[Criteria/instruments used to define PC needs]

were defined based on four different sets of criteria (table 1), since consensus on the definition of palliative care need is lacking.

Results: Depending on the used criteria 8 to 54% of lung and colorectal cancer patients in Dutch hospitals were considered to have palliative care needs. The large variation in palliative care needs can be clarified by the use of broader and narrower criteria. Palliative care needs of patients with lung cancer seem higher (10-61%) than those of patients with colorectal cancer (5-40%). 12% of all patients had (at least once) been seen by a specialized palliative care team in the hospital.

Conclusion: The need for palliative care is high in lung and colorectal cancer patients in the Netherlands. Physicians should be aware of these needs and start proactive palliative care, sometimes with help of a specialist palliative care team.

Funding
This study was funded by the National Health Care Institute of the Netherlands.

Abstract number: P35
Abstract type: Poster presentation

How Do Hospital-based Nurses and Physicians Identify the Start of the Palliative Phase? A Qualitative Study
Flierman, L.^{1,2}, Poels, M.^{1,2}, van Nugteren, L.C.³, Burman, B.M.², Willem, D.L.¹
¹General Practice, Section of Medical Ethics, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands, ²Internal Medicine, Section of Geriatric Medicine, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands, ³General Practice, Academic Medical Center, University of Amsterdam, Amsterdam, Netherlands

Research aims: Prior research has shown that an early start of palliative care improves the quality of life of patients and their relatives. However, patients are not identified timely by health care professionals (HCPs) working in hospitals. This study aims to assess how these HCPs identify the start of the palliative phase and which barriers and facilitators for identification exist.

Study design and methods: Semi structured face-to-face interviews were held with 10 ten nurses and 18 physicians working at the departments of internal medicine, oncology, cardiology, geriatrics and respiratory medicine. The interviews were tape-recorded, transcribed verbatim and analysed using thematic analysis.

Results: The analysis shows that HCPs use a great variation of definitions for the palliative phase. These definitions are based on life expectancy (varying between days and years), the presence of an incurable disease or symptoms that require palliative care. We identified five categories containing factors that could either facilitate or hamper identification. These are patient-, disease-, HCP-, relatives- and organisation related factors. Patient related factors are the quality of life, age and expressed wishes. Disease related facilitators are an increase of care utilization, physical decline and treatment failure. A non-oncological diagnosis forms a barrier. HCP related facilitators are experience and interprofessional consultation. Nurses and junior doctors do not always consider identification their job, which forms a barrier. Patients relatives insistence on continuation of curative treatment, is considered a barrier. On the organisational level, HCPs experience a lack of time to evaluate and speak to patients which hinders identification.

Conclusion: There is a lack of consensus amongst hospital-based HCPs with regards to the definition of the palliative phase. Furthermore, patient-, disease-, HCP-, relatives- and organisation related factors can form barriers for timely identification of the palliative phase. Our study contributes to finding explanations for delayed identification by hospital-based HCPs and provides us with a starting point for further improvement of education.

Funding
ZonMw (The Netherlands Organisation for Health Research and Development)

Abstract number: P36
Abstract type: Poster presentation

Integrating Palliative Care in Intensive Care: A Systematic Review of Outcomes
Niemeyer-Guimarães, Márcio^{1,2,3}, Martins Pereira, Sandra^{3,4,5}, Antunes, Bárbara^{6,7,8}, Hernández-Marrero, Pablo⁹⁻¹², Project InPaIn
¹Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP), Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), Rio de Janeiro, Brazil, ²Commission of Palliative Care - Intensive Care Unit, Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE), Rio de Janeiro, Brazil, ³Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal, ⁴UNESCO Chair in Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal, ⁵CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Porto Católica Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto,

Apêndice 7 – Submissão aceita para apresentação de trabalho em formato PÔSTER no UNESCO Chair in Bioethics 13th World Conference: Bioethics, Medical Ethics and Health Law [Jerusalem, Israel, 27-29 novembro 2018]

“Dignity and vulnerability of critically chronically ill patients in the end-of-life: Palliative Care and Protection”. Pôster. UNESCO Chair in Bioethics 13th World Conference. Jerusalem – Israel. Aprovado, a ser apresentado em Novembro, 2018.

Márcio Niemeyer-Guimarães, Ricardo Tavares de Carvalho, Fermin Roland Schramm.

UNESCO Chair in Bioethics (Haifa)
**13TH WORLD CONFERENCE ON
 Bioethics, Medical Ethics & Health Law**
 November 27-29, 2018 ♦ Jerusalem, Israel



August 8, 2018

Dr. Marcio Niemeyer-Guimaraes
 ENSP-PPGBIOS, HFSE-MS, HC-USP
 Brazil
 muracio@gmail.com

Dear Presenter,

Your poster abstract entitled *"Dignity and Vulnerability of Critically Chronically Ill Patients in End-of-Life: Palliative Care and Protection"* has been accepted for poster presentation at the 13th World Conference on Bioethics, Medical Ethics and Health Law. We want to thank you for your interest in presenting and actively participating in our conference to be held in November 2018.

As soon as the program is finalized we will send you a letter specifying the poster session name and date, as well as poster preparation instructions.

If you have any questions regarding the conference, please feel free to contact us at the Secretariat, or see updates at: www.bioethics-conferences.com

Looking forward to greeting you in Jerusalem, I remain,

Sincerely yours,
 Bronia Tiger
 Secretariat



PCO & Secretariat: ISAS International Seminars • POB 574, Jerusalem, Israel • Tel: +972-2-6520574
www.bioethics-conferences.com • seminars@isas.co.il