



Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida*

Bioethics and palliative care: decision making and quality of life

Bioética y cuidados paliativos: toma de decisiones y calidad de vida

Rosmari Wittmann-Vieira¹, José Roberto Goldim²

RESUMO

Objetivo: Avaliar o processo de tomada de decisão e a qualidade de vida de pacientes adultos, oncológicos, internados em unidade de cuidados paliativos. **Métodos:** Estudo transversal, realizado ao longo de 12 meses, incluiu 89 pacientes que aceitaram participar respondendo aos instrumentos de Desenvolvimento Psicológico-Moral, WHOQOL-OLD e WHOQOL-BREF. **Resultados:** Na avaliação do Desenvolvimento Psicológico-Moral, os pacientes demonstraram ter capacidade para tomar decisões em seu melhor interesse. Nos domínios do WHOQOL-OLD, a Participação social teve a menor média, e a Intimidade, a melhor. Na aplicação do instrumento WHOQOL-BREF, o domínio Físico teve a menor média, sendo o Meio Ambiente o de melhor desempenho. **Conclusão:** Os pacientes demonstraram-se satisfeitos com a capacidade de estabelecer relações sociais, pessoais e íntimas, mesmo estando internados.

Descritores: Bioética; Qualidade de vida; Tomada de decisões; Cuidados paliativos; População vulnerável

ABSTRACT

Objective: To evaluate the decision-making process and quality of life of adult oncology patients, hospitalized in a palliative care unit. **Methods:** A cross-sectional study, conducted over 12 months, which included 89 patients who agreed to participate by responding to the Psychological-Moral Development, WHOQOL-OLD and WHOQOL-BREF instruments. **Results:** In evaluating the Psychological-Moral Development instrument, patients demonstrated a capacity for making decisions in their best interest. In the domains of WHOQOL-OLD, the *social participation* had the lowest mean, and *intimacy* had the best. In terms of application of the domains of the WHOQOL-BREF instrument, the *physical* domain had the lowest mean, while the *environment* had the best performance. **Conclusion:** Patients demonstrated satisfaction with the capacity to establish social relationships, personal and intimate, even while hospitalized.

Keywords: Bioethics; Quality of life; Decision making; Palliative care; Vulnerable populations

RESUMEN

Objetivo: Evaluar el proceso de toma de decisiones y la calidad de vida de pacientes adultos, oncológicos, internados en una unidad de cuidados paliativos. **Métodos:** Estudio transversal, realizado a lo largo de 12 meses, que incluyó a 89 pacientes que aceptaron participar respondiendo a los instrumentos de Desarrollo Psicológico-Moral, WHOQOL-OLD y WHOQOL-BREF. **Resultados:** En la evaluación del Desarrollo Psicológico-Moral, los pacientes demostraron tener capacidad para tomar la mejor decisión. En los dominios del WHOQOL-OLD, la Participación social tuvo el menor promedio, y la Intimidad, la mejor. En los dominios del WHOQOL-BREF, el físico tuvo el menor promedio, siendo el Medio Ambiente el de mejor desempeño. **Conclusión:** Los pacientes se mostraron satisfechos con la capacidad de establecer relaciones sociales, personales e íntimas, a pesar de estar internados.

Descriptores: Bioética; Calidad de vida; Tomada de decisiones; Cuidados paliativos; Poblaciones vulnerables

* Estudo realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre (RS), Brasil.

¹ Pós-graduada (Mestrado), Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS – Porto Alegre (RS), Brasil.

² Biólogo, Doutor, Pesquisador Responsável pelo Laboratório de Pesquisa em Bioética e Ética na Ciência Hospital de Clínicas de Porto Alegre – Porto Alegre (RS), Brasil.

INTRODUÇÃO

Existe um grande esforço contemporâneo no sentido de modificar a cultura dos cuidados na fase final da vida. Cuidado paliativo é uma “filosofia”, um “modo de cuidar” que visa a aumentar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, tendo como objetivo a prevenção e alívio do sofrimento pelo controle dos sintomas⁽¹⁻³⁾, integrando as Ciências da Saúde com as Ciências Humanas⁽³⁾. Esta filosofia propõe que o atendimento seja realizado por uma equipe multiprofissional, e caracteriza-se por aceitar o limite da vida, voltando-se aos cuidados e não à cura⁽³⁻⁵⁾, o que torna os profissionais de enfermagem fundamentais nesse processo.

O movimento de cuidados paliativos, como entendido atualmente, começou na Inglaterra na década de 1970, quando foi fundado o Saint Christopher's Hospice por Cicely Saunders que tinha formação nas áreas de enfermagem, serviço social e medicina⁽⁶⁻⁹⁾. Utilizando esse mesmo referencial, um grupo de enfermeiras de um hospital público de Porto Alegre (RS)⁽⁶⁾ sugeriu a criação do Núcleo de Cuidados Paliativos. Inaugurado em novembro de 2007, com seis leitos, para atendimento a pacientes oncológicos fora de possibilidades terapêuticas de cura, incluindo seus familiares, tem a intenção de oferecer cuidados individualizados, de acordo com as necessidades de cada paciente. Conta com uma equipe multiprofissional preparada, e de um local com maior privacidade, favorecendo o atendimento diferenciado⁽⁶⁾. O Núcleo, por estar em um hospital universitário, além de constituir-se em um local para formação de profissionais, auxilia também na realização de pesquisas sobre o tema.

Os cuidados paliativos são definidos pela OMS, como “os cuidados totais e ativos prestados ao paciente cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade”⁽²⁾. Esses cuidados vêm sendo implantados em ambientes hospitalares em diferentes países.

Em 1999, a OMS⁽¹⁰⁾, preconizou o controle efetivo da dor e dos sintomas comuns em cuidados paliativos, como prioridade no sistema de saúde pública. No Brasil, a oferta desse tipo de atendimento é uma iniciativa humanizadora que se enquadra na Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde^(8,10-12). Esta Política estabelece, em suas diretrizes e metas, a qualificação e humanização da atenção à saúde, buscando assegurar o vínculo entre usuário e serviço, caracterizado pelo acolhimento e responsabilização dos profissionais que atuam nas equipes. Assim, cuidados paliativos objetivam a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares por meio da humanização, da aplicação de princípios epidemiológicos, científicos e

de gestão no tratamento, de informações, de educação para a saúde e na administração de cuidados⁽¹⁰⁾. No entanto, pouco se sabe sobre a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos, então, como supor que todas essas ações melhoram a percepção desta?

Na perspectiva da Humanização e da Integralidade do cuidado⁽¹¹⁾, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte e morrer, buscando o cuidado individualizado. A equipe que cuida, deve considerar o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem. A proposta prevê que o profissional de saúde esteja habilitado para o atendimento desses pacientes, que agreguem o indivíduo e sua família como sujeitos do processo de morte e morrer, com crenças e valores que devem ser acolhidos, respeitando a autonomia do paciente para a tomada de decisões sobre seu tratamento^(7-9,10-13).

Os princípios do cuidado paliativo, que fundamentam esse modelo assistencial, podem ser descritos como: Saber quando a morte está chegando; Manter o controle sobre o que ocorre; Preservar a dignidade e a privacidade; Aliviar a dor e demais sintomas; Escolher o local da morte; Ter suporte espiritual e emocional; Controlar quem está presente; Ter tempo para dizer adeus; Partir quando for o momento⁽¹⁴⁾. Esses princípios reafirmam a autonomia do paciente como um dos pontos centrais na busca da excelência dos cuidados de enfermagem prestados⁽¹²⁾; e inserem-se em um dos principais alicerces da Bioética, o respeito à pessoa⁽¹⁵⁾.

A Bioética pode ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver⁽¹⁶⁾. A vida entendida predominantemente em sua dimensão biológica, e o viver na perspectiva da relação entre pessoas. Mesmo quando a discussão sobre a preservação da vida já não é mais o foco de atenção, o viver mantém-se como uma questão fundamental. Dessa forma, os cuidados paliativos estão plenamente inseridos no âmbito da reflexão bioética, especialmente no que se refere ao processo de tomada de decisões envolvido.

A capacidade de decisão de uma pessoa baseia-se em diversas habilidades, como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar sua preferência. O processo de tomada de decisões é composto por vários fatores, com destaque para a voluntariedade e a capacidade do indivíduo para tomada de decisões⁽¹⁷⁾.

Pouco conhecemos sobre o processo de tomada de decisões em pacientes em cuidados paliativos, sobretudo quanto à autonomia dessas pessoas. Sabemos que o desenvolvimento psicológico-moral, melhor que a idade cronológica, pode expressar a capacidade para a tomada de decisões. Existem várias abordagens para a

caracterização do desenvolvimento psicológico-moral, cuja evolução gerou a proposta de que seja classificado em sete diferentes estágios de desenvolvimento, desde o pré-social até o integrado⁽¹⁸⁻²¹⁾.

Outra importante questão relacionada a esse curto período de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, refere-se à sua percepção de qualidade de vida^(22,23). Na área da saúde, a preocupação com a relação entre qualidade de vida e a saúde surgiu no início da Medicina Social, nos séculos XVIII e XIX⁽²⁴⁾. A partir da metade do século XX, essa variável foi utilizada como um indicador de saúde, que pode ser mensurado por diferentes instrumentos. Neste sentido, qualidade de vida é a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida dentro do contexto cultural e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁽²⁵⁾. A qualidade de vida pode também ser definida, como “a percepção do paciente sobre o seu estado físico, emocional e social⁽²⁶⁾”. A avaliação da qualidade de vida é pessoal, subjetiva e complexa. O indivíduo avalia diferentes variáveis ou domínios como saúde, relações sociais, autonomia, condições de moradia, trabalho, entre outros⁽²⁷⁾. Algumas questões ainda merecem ser melhor entendidas no contexto de atendimento dos pacientes em cuidados paliativos, por exemplo: qual é a capacidade de tomada de decisões desses pacientes? Qual a percepção da qualidade de vida desses pacientes durante sua internação? Diante do exposto, o **objetivo** do presente estudo foi avaliar o processo de tomada de decisões e a qualidade de vida de pacientes oncológicos, em estágio avançado da doença e fora de possibilidades terapêuticas de cura, internados em uma unidade de cuidados paliativos.

MÉTODOS

Estudo de abordagem quantitativa, transversal foi realizado com pacientes adultos com câncer em estágio avançado, fora de possibilidades terapêuticas de cura, internados no Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), ao longo de um período de 12 meses. Todos os pacientes foram convidados a participar do presente estudo e autorizaram sua participação por meio da assinatura Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A cada nova internação esse convite era novamente realizado.

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

Foram coletadas informações demográficas, tais como: idade, sexo e anos de estudo, e aplicados instrumentos sobre a qualidade de vida e capacidade de tomada de decisão durante

a internação dos pacientes. Em razão do estágio avançado da doença (escala de *performance status de Karnofsky* menor ou igual a 40%), os pacientes tinham a liberdade de interromper a aplicação do instrumento e retomar conforme sua vontade. Nem todos chegaram a responder aos três instrumentos, de modo que os instrumentos incompletos foram excluídos da pesquisa. A coleta de dados foi realizada por auxiliares de pesquisa treinados previamente.

A capacidade de tomada de decisão foi avaliada por intermédio da utilização do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral⁽²⁸⁾. Este questionário permite classificar cada pessoa em seis estágios do desenvolvimento psicológico-moral: Impulsiva; Oportunista; Conformista; Consciososa; Autônoma e Integrada⁽²⁰⁾. A pessoa é considerada como moralmente não capaz de tomar decisões com seu melhor interesse quando classificada nos estágios Pré-social, Impulsiva e Oportunista. O estágio Pré-social não é avaliado por esse instrumento, pois nessa etapa ainda há a presença de manifestações por meio da linguagem.

A qualidade de vida dos pacientes foi avaliada pelos instrumentos WHOQOL-BREF⁽²³⁾ e WHOQOL-OLD^(22,23). As avaliações das pontuações são feitas pelos resultados de cada domínio, de forma crescente de 1 a 100 e quanto mais alto o resultado melhor será a qualidade de vida percebida.

O Instrumento WHOQOL-BREF é a versão abreviada do WHOQOL-100, que avalia a qualidade de vida do adulto jovem. Sua estrutura compreende quatro domínios: Físico (o paciente avalia dor, desconforto, fadiga, sono, mobilidade, dependência de medicamentos e capacidade para o trabalho); Psicológico (sentimentos positivos e negativos, pensar, aprender, autoestima, imagem corporal, espiritualidade); Relações Sociais (relações pessoais, apoio social e atividade sexual); e Meio Ambiente (segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, cuidados de saúde, informação, recreação e lazer e transporte); além de um escore global⁽²³⁾. Durante a validação desse instrumento, foram feitas diversas análises dentre as quais salientamos a sobreposição dos domínios físico e psicológico⁽²³⁾.

O Instrumento WHOQOL-OLD foi desenvolvido para avaliar a qualidade de vida em pessoas mais velhas. Sua estrutura compreende seis Domínios: Funcionamento do Sensorio (o paciente avalia o impacto da perda do funcionamento dos sentidos em sua qualidade de vida diária, o quanto a perda deles interfere na participação em atividades e na habilidade de interagir); Autonomia (avalia sua independência, a capacidade e liberdade de viver de modo autônomo e de tomar suas próprias decisões); Atividades Passadas, Presentes e Futuras (satisfação com realizações na vida e com objetivos a serem alcançados); Participação Social (participação em atividades da vida diária especialmente na comunidade); Morte e Morrer (Preocupações e medos sobre a morte e o morrer) e

Intimidade (ser capaz de ter relacionamentos íntimos e pessoais), além de um escore total^(22,23).

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

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

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição (GPPG 08215).

RESULTADOS

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

A escolaridade, medida em anos de estudo, teve uma média de $7,14 \pm 3,71$ anos e mediana de 8 anos. A maioria dos pacientes (67,2%) apresentou escolaridade entre 1 e 8 anos de estudo. Outro grupo de pacientes (21,4%) frequentou a escola de 9 a 12 anos, equivalente ao ensino médio. Os demais pacientes ou relataram ser sem escolaridade (5,7%) ou tinham mais de 12 anos de escola (5,7%).

Na avaliação do desenvolvimento psicológico-moral, nem um participante ficou classificado nos estágios Pré-social, Impulsivo e Oportunista. O estágio Conformista teve uma frequência de 9,3%, o Conscioso de 64,0% e o Autônomo de 26,7%. Nenhum paciente foi classificado no estágio Integrado.

Na avaliação dos domínios do WHOQOL-BREF, o domínio Físico teve a menor média (34,23%), e as Relações Sociais foi o de melhor desempenho (67,87%). Os demais domínios situaram-se em valores intermediários (Tabela 1).

Na avaliação do WHOQOL-OLD, a faceta Participação Social teve a menor média (45,71%), e a Intimidade foi a de melhor desempenho (80,70%). As demais facetas situaram-se em valores intermediários (Tabela 2).

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

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

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

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

DISCUSSÃO

Estes resultados não podem ser generalizados, pois referem-se a uma situação específica e a uma amostra de pacientes.

No resultado do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral, todos os pacientes internados no NCP apresentaram plenas condições de decidir de forma adequada sobre seu melhor interesse, pois foram classificados nos estágios Conformista, Consciosos e Autônomo, estando assim aptos a usufruírem o direito à sua autonomia sobre os tratamentos e limitações terapêuticas⁽²⁸⁾.

Quanto à percepção de qualidade de vida, os resultados obtidos referentes ao domínio **Físico** (34,23%) foram previsíveis, pois, esperava-se que a percepção dos pacientes internados, por serem muito graves, cujos melhores apresentavam *performance status de Karnofsky* de 40%, fosse pouco satisfatória. Sabemos que pacientes com *status* de 40% ou menos são acometidos por diversos sinais e sintomas físicos, o que justifica esse resultado. Vale destacar que esse domínio foi o único a apresentar o valor mínimo 0,0% e o menor valor máximo 67,86%, confirmando nossas expectativas.

No domínio **Psicológico** (56,43%), o resultado surpreendeu satisfatoriamente, pois o intervalo de confiança não se sobrepôs ao do domínio **Físico**⁽²²⁾ sugerindo que a gravidade de seu estado de saúde e a proximidade da morte não tiveram a repercussão esperada.

No entanto o resultado no domínio **Social** (67,87%), de ter sido favorecido pelo respeito à autonomia dos pacientes, a liberação de visitas, inclusive crianças, o estímulo à vinda de seus líderes religiosos, o auxílio na organização de comemorações de interesse do paciente e o fato de terem sempre alguém a seu lado um familiar ou alguém do círculo de amizade, ações presentes na instituição do estudo.

Em relação ao resultado do domínio **Meio ambiente** (64,03%), este se justifica pela estrutura física do NCP e o estímulo aos pacientes para trazerem objetos pessoais que tornam o quarto uma extensão de sua casa. O setor oferece ainda uma sala multiuso, decorada para uso dos pacientes e familiares. Acreditamos que esses fatores possam ter favorecido a percepção de qualidade de vida dos pacientes nesse domínio.

O escore **Global** dessa amostra foi de 54,16%, e representou o grau de percepção de qualidade de vida dos pacientes, baseado no instrumento WHOQOL- BREF.

O resultado da faceta **Participação social** (45,71%) foi o segundo mais baixo por tratar-se da avaliação específica da vida diária na comunidade, relação prejudicada pela internação hospitalar. Todavia, pelo fato de alguns pacientes estarem internados há menos de 2 semanas, o resultado não foi ainda mais baixo. No final da vida, as relações costumam voltar-se para um círculo mais restrito, habitualmente o de sua família⁽⁸⁾. Na faceta **Morte e morrer** (51,10%), destaca-se como positivo esse resultado, isto que com a aproximação da morte, os pacientes

apresentaram escores que não demonstraram grande preocupação com o tema. Isso pode ser, atribuído ao fato de sentirem-se à vontade para falar com os diferentes profissionais sobre o tema e a preocupação da equipe em promover seu conforto. Outro fator importante foi a confiança no respeito à sua vontade de não serem transferidos para um centro de tratamento intensivo, onde possivelmente morreriam sem o convívio com os seus.

Na faceta **Funcionamento dos sentidos** (57,17%), o bom resultado obtido expõe que exista uma relação com o manejo adequado da dor e demais sintomas. Essa questão merece ser melhor estudada, visto que esse tipo de manejo possa ter possibilitado ao paciente participar de atividades e manter a habilidade para interagir. Sendo assim era esperado que os pacientes tivessem uma percepção pior desse domínio, uma vez que o avanço da doença (*performance status de Karnofsky* menor ou igual a 40%) provoca alterações significativas nos órgãos e sentidos. Diversos autores destacam que a dor é a principal queixa desses pacientes sendo esta muito limitante para a prática das atividades diárias^(1-3,5,8,10,14).

A faceta **Autonomia** (60,85%) demonstra o quanto os pacientes sentem-se livres e respeitados em relação a tomar suas próprias decisões. Apesar da gravidade de sua condição de saúde, o paciente manteve a possibilidade de tomar decisões sobre seu tratamento, refletindo diretamente sua percepção de autonomia. Isso pode ser pela flexibilidade dos cuidados prestados, sobretudo pela equipe de enfermagem, em relação à liberação de visitas de adultos e crianças, e às rotinas de trabalho, organizadas de comum acordo com o paciente^(12,27).

A faceta das **Atividades passadas, presentes e futuras** (67,37%), apresentou um ótimo resultado o qual pode estar relacionada ao trabalho desenvolvido com esses pacientes, valorizando suas realizações e estimula atividades e objetivos possíveis e de curto prazo.

Evidenciou-se que melhor resultado foi obtido na faceta **Intimidade** (80,70%), que deve estar relacionada às características do Núcleo que oferece preferencialmente quartos individuais, estimula a presença de familiares, que são escolhidos pelo próprio paciente, e a definição dos horários das medicações, sempre que possível realizada de comum acordo, como determinante do escore.

O escore **Total** da amostra foi de 60,49%, o resultado este que representou o grau de percepção de qualidade de vida dos pacientes, baseado no instrumento WHOQOL-OLD. Destaca-se que mesmo internados em razão do estado avançado e incurável de sua doença e, na maioria dos casos, sem possibilidade de retorno a seus lares, ainda assim os pacientes tiveram uma boa avaliação de sua qualidade de vida.

A utilização dos dois instrumentos WHOQOL-BREF e OLD propiciou uma avaliação mais ampla da percepção da qualidade de vida dos pacientes. O WHOQOL-OLD destacou importantes facetas: Morte e morrer; Funcionamento dos sentidos; Autonomia; Atividades passa-

das, presentes e futuras, e Intimidade. O instrumento WHOQOL-BREF evidenciou os domínios Psicológico e Meio Ambiente como importantes. Observando os escores Global do WHOQOL-BREF (54,16% ± 25,44) e o Total do WHOQOL-OLD (60,49% ± 12,72) ficando clara a coerência entre os resultados, fortalecendo a premissa da complementação entre os instrumentos.

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

CONCLUSÕES

Os pacientes internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA demonstraram ter capacidade para

tomar decisões em seu melhor interesse. Nas avaliações de qualidade de vida, os melhores resultados foram nas Relações Sociais, no Meio Ambiente e na Intimidade, ressaltando as características de atendimento prestado a esses pacientes. Os resultados demonstraram a importância de oferecer esse novo tipo de cuidado com a finalidade de permitir que os pacientes possam participar ativamente no processo de tomada de decisão e tenham a possibilidade de ter um viver adequado no pouco de vida que ainda lhes resta.

O setor proposto e criado por iniciativa das enfermeiras nesse hospital público proporciona um atendimento diferenciado, favorecendo resultados acima do esperado sobre a percepção de qualidade de vida dos pacientes, atingindo os objetivos de sua implantação.

Estudo poderá oferecer subsídios para diferentes serviços que ofereçam cuidados paliativos, aprofundando o tema, e também para a realização de estudos comparativos entre os resultados deste e de outras pesquisas já realizadas utilizando os mesmos instrumentos.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization. Who definition of palliative care [Internet]. 2006. [cited 2012 mar 18]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA; 2001. World Health.
- Pimenta CA. Palliative care: a new specialty in profession of nursing? [editorial]. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):ix.
- Simoni M, Santos ML. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. *Psicologia USP.* 2003;14 (2):169-94.
- Silva EP, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(3):504-8.
- Kruse MH, Wittmann-Vieira R, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. Cuidados paliativos: uma experiência. *Rev HCPA.* 2007; 27(2):49-52.
- Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1990.
- Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. 3a ed. São Paulo: Loyola; 2006.
- Pessini L. Distanásia: Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
- World Health Organization. Cancer Pain, Palliative Care and the World Health Organization: 2000 – 2002. Geneva: Priorities; 1999.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.ministerio.saude.bvs.br/HTML/PT/pub-assunto/SUS.html>.
- Oliveira AC, Silva MJ. Autonomy in palliative care: concepts and perceptions of health teamwork. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(2):212-7.
- Florêncio LP, Amado RC, Chaves SR, Corrêa MFC, Silva LD. Cuidados paliativos domiciliares a pacientes em final de vida [Internet]. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos; 2006. [citado 2012 mar 19]. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo.php?cdTexto=146>.
- O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: principles of palliative care and pain control. *Br Med J.* 1997; 315:801-4.
- Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e Processo de Enfermagem. In Almeida MA, et al. Processo de enfermagem na prática clínica: estudos clínicos realizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 67-75.
- Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. *Revista HCPA.* 2006; 26(2): 86-92.
- Erlen, JA. Informed Consent: The information component. *Orthop Nurs.* 1994; 13(2):75-8.
- Piaget J. *Études sociologiques.* 3rd ed. Genève: Groz; 1977. p. 225.
- Kohlberg L. *Essays on moral development.* New York: Harper and Row; 1981.
- Loevinger J, Wessler R. *Measuring Ego Development.* San Francisco: Jossey-Bass; 1970.
- Protas JS, Bittencourt VC, Wollmann L, Moreira CA, Fernandes C, Fernandes MS, Goldim JR. Avaliação da percepção de coerção no processo de consentimento. *Rev HCPA.* 2007; 27(Supl 1):272.
- Fleck MPA, Chachamovich E, Trentini CM. Development and application of the portuguese version of the World Health Organization Quality of Life Assessment for Old People – The WHOQOL-OLD Module. *Rev Saúde Pública.* 2006; 40(5):785-91.
- Fleck MPA e colaboradores. A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde. Porto Alegre: Artmed; 2008.
- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2000; 5(1):7-18.
- The WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995 Nov;41(10):1403-9.
- Soares LGL. Dor em Pacientes com Câncer. In: Cavalcanti IL, Maddalena ML. *Dor.* Rio de Janeiro: SAERJ; 2003; p. 285-99.
- Albuquerque AS, Tróccoli BT. Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo. *Psic Teor Pesq.* 2004;20(2): 153-64.
- Souza EL. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Bol Soc Psicol RS.* 1968; 3(7):5-16.