

Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de Enfermagem

Palliative Care to terminal patients: perception of the Nursing team
Cuidado Paliativo a los pacientes terminales: opinión del equipo de Enfermería

Júlio César Batista Santana*
Ana Cristina Viana Campos**
Bruna Danielle Guedes Barbosa***
Carlos Eduardo Freitas Baldessari****

Kênia Fraga de Paula***
Maria Alice Efigênia Rezende***
Bianca Santana Dutra****

RESUMO: Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa exploratória, realizado em um hospital do interior de Minas Gerais, com o objetivo de compreender o significado atribuído pela equipe de enfermagem aos cuidados paliativos com pacientes terminais. A partir dos relatos feitos pela equipe de enfermagem, foram identificadas cinco categorias: Percebendo a necessidade de humanizar o cuidar dos pacientes terminais; Presença da família: ligação no final da Vida; Necessidades básicas do paciente terminal; Despreparo da equipe para lidar com o processo de finitude; Respeitar os limites reanimar ou não reanimar. Os resultados apontam que cuidar de pacientes terminais exige muito mais do que conhecimentos técnico-científicos, requer a compreensão a fundo de sua individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana, contribuindo conseqüentemente, com o processo de humanização dos cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado paliativo. Paciente terminal. Equipe de enfermagem.

ABSTRACT: This exploratory qualitative study was carried through in a hospital of a Minas Gerais city aiming to understand the meaning attributed by the nursing team to palliative care for terminal patients. From the reports done by the nursing team, five categories were identified: Perceiving the necessity of humanizing care of terminal patients; Presence of the family: bonding in end of Life; Basic necessities of terminal patients; Unpreparedness of the team to deal with the finitude process; Respecting the limits - to reanimate or not to reanimate. Results show that caring for terminal patients demands much more than technical-scientific knowledge, requiring a deep understanding of their individuality, from an interpersonal relationship of honoring human persons, contributing consequently to the process of humanization of palliative care.

KEYWORDS: Palliative care. Patient terminal. Team of nursing.

RESUMEN: Este estudio cualitativo exploratorio fue ejecutado en un hospital de una ciudad de Minas Gerais como para entender el significado atribuido por el equipo de enfermería al cuidado paliativo para pacientes terminales. Desde los informes hechos por el equipo de enfermería, cinco categorías fueron identificadas: Percibir la necesidad de humanización del cuidado de pacientes terminales; Presencia de la familia: enlaces en el final de la vida; Necesidades básicas de pacientes terminales; No preparación del equipo a ocuparse del proceso de finitud; Respetando los límites - reanimar o no reanimar. Los resultados muestran que el cuidar de pacientes terminales exige el conocimiento mucho más que técnico-científico, requiriendo una comprensión profunda de su individualidad, una relación interpersonal que honra a personas humanas, contribuyendo por lo tanto al proceso de la humanización del cuidado paliativo.

PALABRAS LLAVE: Cuidado paliativo. Paciente terminal. Equipo de enfermería.

*Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo, São Paulo. Enfermeiro do SAMU Sete Lagoas-MG. Professor da PUC-MG; UNIFENAS, Belo Horizonte-MG; Faculdade Ciências da Vida – FCV, Sete Lagoas-MG; UNIPAC. Coordenador dos Cursos de Pós-Graduação *Lato Sensu*: Saúde da Família, Enfermagem em UTI adulto, Enfermagem em UTI Pediátrica e Neonatal, Enfermagem em Urgência, Emergência e Trauma do Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica – IEC-PUC.

**Cirurgiã-Dentista. Especialista em Saúde da Família. Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Faculdade de Odontologia – UFMG.

***Alunos do Curso de Enfermagem da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS, Belo Horizonte-MG.

****Aluna do Curso de Enfermagem da Faculdade Ciências da Vida – FCV, Sete Lagoas-MG.

INTRODUÇÃO

Ao longo da evolução humana, a percepção da morte foi se transformando e tomando uma proporção diferenciada na vida das pessoas. Para os nossos antepassados, a morte era percebida como uma fase natural da vida. O processo morte/morrer era assistido pelos familiares, permitindo o conforto e a presença dos entes queridos no final.

Houve, portanto, uma transição de conceitos e percepções; a morte que era consumada e constatada nas residências dos doentes, passa a acontecer nas casas de saúde; e a família que assumia os cuidados começa a transferi-los aos profissionais de saúde.

O tratamento médico e seus avanços, como as Unidades de Terapia Intensiva (UTI's) tem crescido substancialmente, mostrando novas formas de tratamento e esperança para resolução de muitos problemas. Com isso, tem se conseguido estender os limites da vida¹.

Além disso, a tecnologia em saúde e a dependência da equipe profissional em relação à mesma aumentaram o controle sobre o tempo e as circunstâncias da morte, no entanto distanciando o profissional do paciente terminal².

Se de um lado, as possibilidades terapêuticas são inquestionáveis, de outro, ensejam a possibilidade de prolongamento da vida a qualquer custo, implicando muitas vezes em tratamentos injustificáveis³.

Sendo assim, é necessário aprender a lidar com as perdas em um contexto de doença sem prognóstico. Este é um desafio que poucos se disponibilizam a discutir, e muito menos a enfrentar. Cuidar de indivíduos com doenças terminais e seus familiares é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado "cuidado paliativo"⁴.

A origem sobre esse conceito foi na Inglaterra em 1967, com Cicely Saunders, que fundou o primeiro "hospice", em Londres, o Saint Christopher's Hospice. Esse seria o início para uma nova filosofia sobre a abordagem de pacientes terminais^{5,6,7,8}.

A Organização Mundial de Saúde definiu cuidados paliativos como "medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais"^{9,10}.

São também os cuidados necessários à reabilitação dos pacientes, para que possam conviver com suas limitações, providos por uma equipe interdisciplinar bem capacitada. Os profissionais que compõem a equipe interdisciplinar são: médico, enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo e terapeuta ocupacional, voluntários e religiosos^{1,11,12,13}.

Um dos grandes objetivos dessa abordagem é acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias à vida, o que representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, mais diretamente presente nessa situação; uma vez que o objetivo de curar dá lugar às habilidades do cuidar, relacionados a sofrimento, dignidade e apoio^{13,14,15,16,17}.

Diante do exposto, esta pesquisa teve como objetivo compreender o significado do cuidado paliativo para uma equipe de enfermagem de um Hospital Público do interior de Minas Gerais.

METODOLOGIA

Para compreender o significado atribuído aos cuidados paliativos em pacientes terminais pela equipe de enfermagem, recorreremos a uma abordagem qualitativa, exploratória. Como técnica de pesquisa, utilizamos a análise de conteúdo. Ela é, atualmente, um "conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais sutis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a" discursos "(conteúdos e continentes) extremamente diversificados"¹⁸.

Podemos observar que o pesquisador que trabalha seus dados a partir da perspectiva da análise de conteúdo está sempre procurando um texto atrás de outro texto, um texto que não está aparente já na primeira leitura e que precisa de uma metodologia para ser desvendado.

Esta pesquisa foi realizada em um hospital público do interior de Minas Gerais no período de fevereiro/março de 2008. Foram realizadas treze entrevistas com profissionais da equipe de enfermagem, que prestavam assistência a pacientes terminais, compostos por cinco enfermeiros, cinco técnicos de enfermagem e três auxiliares de enfermagem, após anuência em participar da mesma.

O projeto deste pesquisa foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFENAS, Belo Horizonte. Foram seguidas as orientações constantes da Resolução n. 196/96 do Ministério da Saúde, tanto no que concerne aos aspectos éticos com a instituição que autorizou a realização da pesquisa, quanto com os sujeitos que con-

cederam as entrevistas, após a leitura da carta convite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A amostragem foi determinada por saturação, ou seja, as informações foram coletadas até que houvesse repetições em seu conteúdo, sendo estabelecido um tempo médio de uma hora para cada entrevistado, podendo extrapolar o tempo, caso fosse necessário. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, previamente agendadas, que foram gravadas, e posteriormente transcritas minuciosamente, utilizando-se pseudônimos. As fitas, nas quais foram gravadas as entrevistas, foram apagadas e destruídas para manutenção do sigilo.

A forma encontrada para o desenvolvimento da pesquisa foi direcionada por uma entrevista gravada contemplando a questão norteadora, na qual foi elaborada pelos pesquisadores: *Qual a sua percepção dos Cuidados paliativos relacionada a pacientes terminais?*

Os depoimentos dos sujeitos foram estruturados de acordo com cuidados paliativos em pacientes terminais como: carinho, esperança, paciência, respeito, dignidade, afeto, sensibilidade, amizade, paz, espiritualidade, conforto, confiança e amor. Os discursos foram divididos em categorias que melhor se agrupassem e, posteriormente analisados.

A partir da compreensão dos depoimentos dos sujeitos, foram identificadas cinco categorias: Percebendo a necessidade de humanizar o cuidar dos pacientes terminais; Presença da família: ligação no final da vida; Necessidades básicas do paciente terminal; Despreparo da equipe para lidar com o processo de finitude; Respeitar os limites do paciente: reanimar ou não reanimar .

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Percebendo a Necessidade de Humanizar o Cuidar dos Pacientes Terminais

Nesta categoria percebe-se que a equipe de enfermagem preocupa com os problemas que surgem em nosso cotidiano, secundarizando, por vezes, aquilo que é de verdadeira importância: o Ser Humano. A resistência em nos defender e sobreviver faz com que ocorra um desenvolvimento no mecanismo, ultrapassando assim todos os limites.

É fundamental unir os cuidados paliativos à uma proposta de cuidados mais humanizada, não como uma obrigação, mas sim como um ato de respeito e solidariedade.

Porém, alguns profissionais entrevistados observaram que todos falam dos cuidados com os pacientes terminais, mas na prática é bem diferente:

(...) vejo que de 100%, 50% tem aquele carinho, atenção e paciência e 50% não tem cuidado, tudo tem o seu lado bom e ruim, a maioria não tem paciência, fala que vai morrer pronto, não fazem nada e pronto. (carinho)

(...) mais ou menos acho que fala muito em humanização, mas eu acho que ela não acontece, pelo menos não é tão bem colocada na prática, a gente vê que fala muito em humanizar, mas sua aplicação, nem tanto. (esperança)

(...) para mim o paciente terminal é aquele que não vai curar, mais que também merece cuidados. (amizade)

(...) minha percepção é mais em relação a humanização com o paciente; eu acho que depois de não ter mais o que fazer para o paciente terminal, eu acho que ele tem que ter pelo menos uma morte digna, (...) e nós como enfermeiros e profissionais da saúde temos o dever de proporcionar a esse paciente uma morte mais digna. (sensibilidade)

O paciente terminal, para o discurso médico, é classificado como fora de possibilidades terapêuticas de cura – quando as intervenções capazes de reverter o quadro se esgotaram e sua vida é mantida muitas vezes graças à tecnologia.

O aparato tecnológico – que se interliga com o capitalismo e a necessidade de consumo – tem defendido que sempre há uma intervenção médica ou hospitalar que poderá impedir ou retardar a morte¹⁹.

Grande parte dos profissionais de saúde que trabalham com pacientes terminais enfrentam desafios para tentar promover uma assistência de alta qualidade, sem se esquecer do lado humano do cuidar.

A ideia de humanizar é mais intensa quando se fala em paciente terminal, por isso deve ser discutida e praticada pelos profissionais de saúde em toda sua amplitude. Uma reflexão sobre o significado dessa palavra merece destaque. Segundo o dicionário Houaiss²⁰, humanização é: *“ato e humanizar; dar condição humana a; tornar benévolo, afável, tratável; tornar-se humano”*.

Relaciona-se principalmente às mudanças de valores e nas relações interpessoais através da percepção de que

toda pessoa é um ser de relações, pois a humanização da pessoa se dá a partir do momento em que se toma consciência do convívio social.

A produção do cuidado traz consigo a proposta de humanização do processo de desenvolver ações e serviços de saúde²¹. Para tanto a humanização não é mais uma prática adotada durante o atendimento ao paciente, mais que isso, é uma visão holística com troca de conhecimentos, experiências e sentimentos.

Preocupar-se com o lado emocional é, acima de tudo, agir em prol da melhoria a qualidade de vida do paciente terminal e de sua família, capacitando-o deste modo, a acompanhar e suportar a dor e a angústia e resgatar a vida num contexto de morte eminente²².

O respeito pelo outro em sua totalidade se constrói, devagar, buscando uma relação de equilíbrio durante todo o processo do cuidar²³. Essas questões começam a ser percebidas pelos profissionais como necessidade e realidade na rotina de trabalho:

(...) o que seja um conforto maior, uma família mais próxima, eu acho que precisa humanizar mais o cuidado. (confiança)

(...) entendo que no caso de pacientes terminais a perspectiva que nós técnicos temos que garantir o conforto do paciente, não só porque é fase terminal deve se deixar ele jogado, mas dar a ele conforto e garantir até o último momento que ele estiver presente, na unidade até o último momento que constatar o óbito. (conforto)

(...) primeiro lugar, eu acho que é o carinho e a dedicação que a gente deve ter com o paciente e tomar as iniciativas dos cuidados, principalmente com o banho, se tiver uma escara com curativo né e estar sempre orientando o acompanhante também como lidar com o paciente terminal. (carinho)

Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, portanto é dever do profissional de saúde respeitar todo o ciclo vital do indivíduo. Para isso, não basta afirmar a vida, mas também encarar a morte como um processo natural, procurando o bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até o fim^{24,25,26}.

O doente precisa ser visto como um sujeito presente, que não se limita apenas a um leito e a uma patologia; por isso os cuidadores têm que despertar para a sensibilidade humana colocando-se a serviço e no lugar do outro²³.

Para tanto, a reflexão sobre humanização e o cuidado nos leva a repensar e refazer atitudes, criando inovações para a vida do ser humano, tendo em vista sempre o melhor para o paciente terminal^{9,10,13}.

Presença da família: ligações no fim da vida

Silva²⁷ afirma que *“a forma como a morte é encarada em uma sociedade, e para a família varia drasticamente de cultura para cultura, e de uma época para outra”*.

A morte não se apresenta igualmente para as pessoas e varia ainda ao longo da vida de cada uma delas, dependendo da cultura e das experiências pessoais e familiares^{27,28}.

A família é a célula social, pela qual se inicia a formação de cada um e é a principal referência mais importante até a fase adulta. Ela estará presente e envolvida até o final da vida.

Tratando-se de pacientes terminais, o familiar procura uma relação de confiança e zelo com o profissional de saúde, tanto através de procedimentos técnicos quanto por meio de uma atenção diferenciada²⁹.

Esse é um momento de crise para a família que pode resultar em sofrimento, dúvidas e conflitos. Está intimamente relacionada com sua preparação para enfrentar o processo de morte, a estrutura social na qual está inserida, a intensidade e a forma como tudo ocorreu⁴.

Castro⁶ aborda uma visão mais “positiva”, pois apesar de ser um processo muito doloroso, quando bem orientado essa mesma família poderá extrair muitos benefícios, no sentido de um crescimento enquanto grupo, fora do contexto hospitalar.

De acordo com Santana²³ em qualquer situação se faz necessário o envolvimento de todos, em busca de um cuidar voltado para o paciente. Nesse momento a presença e o apoio da família foram relatados como fator essencial durante todo esse processo:

(...) a maioria dos pacientes terminais está morrendo nas instituições, sozinho (...) não tem presença humana e a presença da família, antigamente a morte era efetuada nas residências, hoje ela é afastada, ou seja, a maioria morre nas instituições faltando calor humano. (espiritualidade)

(...) então não adianta só deixar o paciente no hospital e só dar notícia pelo telefone, eu acho muito bonito uma família presente. (dignidade)

(...) o paciente terminal ele tem sofrimento, como a família sofre também, porque na hora que ele está morrendo a família morre junto. (respeito)

(...) depende da família, eu acho que algumas famílias encaram isso com muita naturalidade, mais tem aquelas famílias que têm dificuldades com a própria perspectiva de morte (...) elas não vê como aceitar esse paciente na própria residência, preferem que ele fique no hospital por falta de preparo mesmo. (paciência)

Atualmente, a família tende a agir em consonância com os profissionais de saúde, dentro de suas possibilidades financeiras e sociais, para melhor assistência ao enfermo. Foi bem observado pelos entrevistados que os cuidados ao doente terminal sofrem influências diretas do contexto familiar, das condições socioeconômicas, do nível de educação e, da capacidade de enfrentar a morte:

(...) às vezes a questão econômica interfere muito, se a família do paciente tiver condições de estar pagando particular o atendimento é outro (...) o serviço público deixa muito a desejar por falta de profissional, se tivesse condições de ter mais profissionais seria melhor. (esperança)

(...) as pessoas hoje têm um tratamento adequado e diferenciado se for serviço particular, de que realmente precisa ter vaga em serviço público então é um pouco complicado. (paz)

O quadro do paciente terminal traz mudanças e consequências ao enfermo, à família e às pessoas de seu convívio, pois desde o diagnóstico com morte anunciada, passam juntas por fases distintas e variáveis entre pessoas. Ao saber que é portador de doença incurável, o indivíduo é tomado por revolta e tende a negar a doença; a seguir, promete mudanças e faz barganhas. Com a evolução da doença, se sente incapaz, deprimido e por fim aceita o fato consumado diante das evidências diárias³⁰.

Os profissionais podem atuar muito nessas fases junto à família e ao paciente, minorando sobremaneira o sofrimento. Cabe à equipe de enfermagem esclarecer dúvidas, encorajar atitudes positivas; sobretudo, ser sincero e acessível:

(...) dando atenção com carinho, ética, respeito e segurança, vendo se ele está sendo bem cuidado, não judiar, pois ele está em estado terminal, dar segurança, dar cuidados de enfermagem, presença da família. (amor)

(...) hoje eu tenho uma visão diferente, quando eu vejo uma família que quer estar próxima do paciente (...) acho que se deve respeitar esse momento (...) é aquele momento de estar presente, que às vezes

é muito solitário porque a morte é muito solitária. (confiança)

De um modo geral, é uma situação que mexe com os familiares e com os doentes, podendo ocorrer mudanças de comportamento e de atitudes. Semelhante aos resultados achados por Chaves¹ existe grande dificuldade de enfrentar a finitude da vida para a família:

(...) mas quando chegam a hora, as pessoas se revoltam. (respeito)

A família vivencia todo o processo da doença, podendo estar com dúvidas, medo e assustada. Ela também necessita ser assistida em relação questões como o luto e no entendimento melhor desse processo^{8,23}.

Outra questão polêmica abordada na pesquisa foi a decisão de hospitalizar ou não hospitalizar o doente, considerando a realização de procedimentos de alto custo, os realmente necessários e os do desejo do paciente.¹

Observou-se que em caso de opção pela hospitalização, muitas vezes é o profissional de saúde, principalmente a equipe de enfermagem da instituição, que assiste e informa à família, não existindo um trabalho de apoio formal dentro do hospital:

(...) deveriam ter palestras para as famílias porque o hospital tem famílias que sempre ajudam e as que sempre atrapalham, porque a gente sabe que tem paciente que está em fase terminal, mas tem família que nunca aceita né (...) sempre converso com a família, eu mesmo oriento, vamos tentar ajudar, vamos pedir a Deus pra ajudar pra ele parar de sofrer(...) se Deus levar vai ser melhor, ele vai parar de sofrer, mas tem uns que aceitam, outros não. (afeto).

(...) neste caso deveria ter um profissional adequado pra poder preparar tanto a família quanto o paciente, até mesmo um funcionário qualificado. (dignidade)

De acordo com as entrevistas, o prolongamento da doença terminal é um processo doloroso, pela ocorrência de limitações progressivas na vida diária do enfermo. Percebe-se que uma boa relação de contato e afeto familiar promove uma “estabilização” no tratamento, podendo até contribuir na redução da angústia e no aumento da confiança na equipe²³.

Necessidades básicas do paciente terminal

A percepção para as queixas verbais e não verbais do paciente, a sua privacidade, o respeito ao sono, o controle da dor são aspectos importantíssimos do cuidar^{6,23}.

O profissional deve ter em mente que cuidar pressupõe preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo com o outro; ainda mais quando se torna perceptível que a vida do paciente, embora na fase terminal de sua experiência, tem importância para aquele que cuida.

Para que isso ocorra, os profissionais são capazes de quebrar algumas regras com relação aos horários de visita, datas comemorativas¹. Além disso, foi percebido nos relatos que é importante também dar conforto e carinho e até realizar alguns desejos do paciente:

(...) acho que a gente deveria dar maior conforto para o paciente, permitir a presença da família, no caso se esse paciente tiver lúcido permitir de entrar quem ele quiser, televisão, maior conforto que ele puder, já que não vai ter o que fazer (...) acho que pelo menos tem que ter conforto até chegar a hora dele. (amor)

(...) atenção com carinho, ética, respeito e segurança, vendo se ele está sendo bem cuidado, não judiar porque ela tá em estado terminal, dar segurança, dar os cuidados da enfermagem. (conforto)

(...) o cuidado paliativo que é uma dignidade, um bom banho, uma hidratação, uma alimentação adequada, um medicamento para dor, presença da família, dos amigos, conforto físico emocional isso que eu entendo como cuidado paliativo. (amor)

Morrer só, entre aparelhos, ou rodeado por pessoas às quais não se pode falar de sua angústia, determina um sofrimento difícil de ser avaliado³¹. Muitas vezes, o paciente deseja coisas simples, como estar junto a seus familiares, ser bem tratado e respeitado:

(...) você deve tratar ele como alguém da sua família, dar carinho e toda a atenção, esclarecer as coisas com a família (...) tem que saber ouvir. (carinho)

Na percepção desses profissionais acredita-se que estes aspectos devam ser primordiais na busca do cuidar mais humano, contribuindo para amenizar o sofrimento. Neste sentido, a atuação da enfermagem é indispensável para proporcionar um aproveitamento da melhor forma possível do tempo que resta ao paciente terminal.

Despreparo da equipe para lidar com o processo de morte

Dentro de uma UTI, o profissional de saúde deve incorporar competência técnico-científica, humana e ética, buscando agir com consciência plena. Para os pacientes

terminais, mais que capacidades técnicas são necessárias percepções, do “estar ao lado”¹.

No Brasil, existem vários desafios a serem vencidos, incluindo uma possível deficiência na formação de profissionais de saúde no que diz respeito à terminalidade.

Mostra-se, ainda, relevante neste contexto a necessidade de que o enfermeiro tenha uma visão voltada para a subjetividade e a singularidade do paciente, pressupondo o desenvolvimento de posturas relacionadas ao vínculo, ao acolhimento, à afetividade e ao respeito; aspectos esses necessários à superação de um ensino fragmentado e reducionista³².

Percebe-se profissionais ainda não capazes de lidar com a morte, com a perda e a finitude:

(...) acho o seguinte, a nossa sociedade não é preparada para lidar com a morte, a morte é escamoteada, afastada, é algo que ninguém quer deparar com esse cenário. (amizade)

(...) a gente não está preparado para lidar com a morte, a gente sabe que vai morrer um dia, mas ninguém está preparado para lidar com a morte. (afeto)

(...) para mim é um paciente que não tem perspectiva de cura, mas mesmo assim, ele merece ter cuidados, para que ele tenha bem-estar, se sinta melhor e possa fazer sua transgressão para a morte de uma forma mais tranquila possível. (espiritualidade)

Há falta de conhecimento por parte da equipe da enfermagem e de outros profissionais de saúde no que se refere à comunicação e ao manejo do paciente sem possibilidades de cura³³.

Aliado a esse despreparo, está a percepção da morte na cultura ocidental, como perda, fracasso e, assim relacionada a sentimentos de tristeza, medo e insegurança²⁸.

Alguns entrevistados percebem essa falta de orientação e preparo, e é a experiência no trabalho que constitui a fonte de conhecimento sobre esse tema:

(...) nas instituições de saúde a gente é preparada pra salvar vidas e muitas vezes a morte não poderia ser vista como fracasso da equipe e sim um aprendizado. (sensibilidade)

(...) então eu acredito que na área da saúde, o profissional deve sentir a morte com uma certa tranquilidade e não pensar que a morte atrapalha (...) porque a gente não é Deus e a vida também não é eterna, porque a gente aprende com a morte e ela é nos ensina a viver. (amizade)

(...) depende, a morte é difícil sim, pode ser que (...) assim a pessoa trabalhando e escolhe essa profissão ela sabe que vai lidar muitas vezes com a morte, mas é difícil. (amor)

(...) acho que a gente nunca está preparado para lidar com a morte a gente lida sempre com a vida, tratando do paciente para viver, lutando pela vida (...) a gente nunca aceita a morte. (paz)

(...) está faltando mais orientação, está faltando discutir sobre a morte com os profissionais que formam (...) então deixa pra lá, esquecem de falar sobre a morte. (respeito)

O processo de terminalidade envolve estar próximo ao óbito e como os profissionais irão lidar com isto diariamente. É consenso entre os autores que vale a pena continuar lutando por esse paciente, independente do prognóstico, uma vez que todos os pacientes têm direito ao cuidado^{1,22,30}.

Aprender a considerar os sentimentos do outro é primordial, pois para os pacientes no fim da vida, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança em momentos mais difíceis³³.

Durante as entrevistas, os profissionais relataram que, por vezes, se envolvem tanto com uma paciente que se sentem abalados com aquela situação:

(...) porque cada dia é um dia novo que pode ser para a pessoa (...) você realmente se abala com aquilo, tem dia que você vê aquilo e sabe que o paciente vai morrer e não tem cuidado paliativo, tem dia que a equipe está preparada e dia que não. (espiritualidade)

Essa situação também está ligada ao preparo e formação desses médicos, essencialmente tecnicista, criando uma lacuna na formação humanística.

Respeitar os limites do paciente: reanimar ou não reanimar?

A medicina intensiva sempre se baseou na execução de condutas imediatas, principalmente em se tratando de situações conflituosas³⁴. Tradicionalmente, o médico assumia uma postura paternalista em relação ao paciente, tomava todas as decisões sobre o tratamento sem dar muito espaço à vontade do paciente.

É fato concreto que os progressos atuais da medicina podem manter as funções vitais de um corpo muito além do curso normal da doença. Por outro lado, a ética médica tem possibilitado cada vez mais espaço ao desejo

e à opinião do paciente, privilegiando a autonomia do mesmo³⁴.

Os dilemas éticos e legais mais frequentemente vividos pelo profissional e paciente dizem respeito até quando deve ser instituído o tratamento e em que nível este deve ser efetuado, posto não haver conceito único e universal de qualidade de vida, mas sim um conceito pessoal que varia entre indivíduos^{1,28}.

Neste contexto, entendemos que ainda há dificuldades na definição do melhor momento para abordar junto ao pacientes e parentes, o emprego ou não de condutas, que incluem a adoção e/ou retirada de medidas de suporte de vida, ordem de não reanimar, interrupção de tratamento fútil, suspensão de cuidados ordinários ou extraordinários^{10,14}.

É fato inquestionável que qualquer ação profissional deva ser pautada na atenção e respeito aos princípios bioéticos de beneficência, não maleficência, autonomia do paciente e justiça; além de ser coerente quanto à utilização de recursos na definição dos cuidados em saúde³⁵.

As dúvidas sobre até que ponto investir no paciente persistem. Para a maioria da equipe entrevistada, reanimar um paciente sem perspectiva de cura seria prolongar o sofrimento do mesmo e de sua família:

(...) dependendo do quadro do paciente ele vem sofrendo há muito tempo em fase terminal, eu acho que é prolongar o sofrimento do paciente, exemplo disso era meu irmão ele era HIV+, morreu com dignidade, com todo carinho e atenção, pois os médicos haviam falado que poderiam ressuscitar, mas iria piorar o quadro do paciente, iria prolongar o sofrimento. (dignidade)

(...) ela está realmente para morrer, então pra que tentar reanimá-la, prolongar o sofrimento dela, ela tem que morrer dignamente. (confiança)

(...) acho que a gente não tem que prolongar o sofrimento da pessoa não, eu acho que quando chega o limite a gente tem que proporcionar o conforto da pessoa. (conforto)

(...) é prolongar o sofrimento tanto dele quanto da família, já que não tem mais possibilidade de melhora eu acho que não deve, é questão de ética, daquele que está cuidando, do médico e também consenso da família. (paz)

Essa decisão só será corretamente adotada se precedida de ampla discussão e consenso dentro de uma equipe

multidisciplinar, em acordo com o paciente e seu responsável legal^{9,10}.

Diante destes aspectos, fica muito claro que o médico desempenha papel fundamental na condução clínica e na orientação aos familiares, e no que diz respeito à saúde do paciente²⁸.

É dever da equipe de saúde manter e respeitar a dignidade, autonomia e capacidade de decidir, quando consciente, do paciente acerca de seu futuro; algo que na prática parece não acontecer sempre. Como exemplo dessa dificuldade, os profissionais acham polêmica a decisão acerca da intubação em pacientes terminais, pois envolve questões éticas, emocionais, crenças e experiência de vida:

(...) então naquele momento que vejo, tira um paciente de uma cena, pegando pela minha experiência do pré-hospitalar, e na cena intuba essa pessoa, ela vai para o CTI e fica seis meses (...) sai sequelada do CTI e vai morrer de abandono pela sociedade, de exclusão social. (respeito)

(...) não que eu deveria pensar em intervenções abusivas, mas pelo menos dignidade eu acho que está faltando um pouco de bom senso, de saber que um paciente em fase terminal, agonizando não gostaria de ser intubado (...) estaríamos prolongando o seu sofrimento e de seus familiares também. (carinho)

(...) em meu modo de pensar o paciente em fase terminal não tem prognóstico favorável, intubar seria um modo de sofrimento (...) tanto para paciente quanto pra família; porque a partir do momento que você intuba o paciente, tem uma perspectiva que o paciente vai melhorar, porque está em ventilação mecânica e não é isso que acontece, é um sofrimento maior para o paciente e sua família. (dignidade)

Então, um dos momentos mais críticos na prática dos cuidados paliativos é o de decidir, juntamente com o paciente e sua família ou responsável, quais condutas devem ser executadas em caso de morte iminente. Dependendo da escolha, nos deparamos com diferentes processos de morrer¹⁰. De um lado, se tem a distanásia que implica em morte lenta e com muito sofrimento, na qual o paciente é submetido, de forma não-intencional, a tratamentos fúteis ou inúteis, numa tentativa de distanciar a morte ao invés de prolongar a vida^{3,10}. No outro extremo, encontra-se a eutanásia, que é o ato médico que tem com finalidade eliminar a dor e a indignidade da doença crônica, através da morte de seu portador^{3,10,17}.

Segundo Araújo, Silva³³ classifica-se como “*errônea a suposição de que não há mais nada a se fazer pelo paciente sem possibilidades de cura: enquanto há vida, existe a necessidade do cuidado de enfermagem*”. O termo entre estas duas situações seria a ortotanásia – morte no seu tempo certo, sem tratamentos desproporcionados e sem abreviação do processo de morrer³⁵.

Essas discussões, abordadas também nas entrevistas, permitem questionar sobre o reconhecimento de muitos profissionais acerca das atitudes distanásicas, já descritas na literatura, como um problema inerente à vida moderna e reconhecem também que os cuidados paliativos são a melhor alternativa para assistir o paciente fora de possibilidades de cura³. Estão em jogo os interesses de quem proporciona os cuidados e os de quem os recebe:

(...) agora vejo as coisas, quando existe um certo abuso na terapia, um paciente que você vê que não tem perspectiva de vida e tentam o que custar (...) interessa a quem (...) o que falei de distanásia em prolongar o sofrimento (...) isso que não concordo e acredito que os profissionais que trabalham na área de saúde precisam rever essas questões. (afeto)

A não possibilidade de cura de um paciente rompe com os limites terapêuticos, mas de forma alguma com as possibilidades de cuidar e proporcionar dignidade e respeito aos limites de quem não quer viver sofrendo.

Portanto, para os profissionais da saúde, é imprescindível que o cuidado se torne mais humano e digno, algo que vai muito além de uma assistência puramente técnica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Admitir que apenas porque não há cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, surgem inúmeras possibilidades a serem oferecidas ao paciente e sua família, como sua autonomia, suas escolhas e desejos.

Nesse sentido, é cabível destacar que os profissionais de enfermagem inseridos no estudo evidenciaram a valorização da humanização dos cuidados paliativos e a concordância de que pacientes terminais devem permanecer junto à família recebendo tratamento adequado e conforto.

Além disso, a relação da equipe de enfermagem com o paciente e seus familiares é difícil e extremamente ne-

cessária, principalmente quando estes têm dificuldades de aceitar a situação.

Com relação ao preparo dos profissionais em lidar com a morte, percebemos que a grande maioria tem dificuldades e não encontram um suporte adequado no ambiente de trabalho. Muitas vezes precisam utilizar de suas próprias experiências para acompanhar melhor o processo de finitude.

Os fatores que influenciam a tomada de decisão em momentos complicados para a resolução de dilemas éticos relacionados à reanimação são: o esclarecimento da

família e do paciente, a postura coerente dos profissionais de saúde envolvidos e ainda a observação dos princípios bioéticos. O que se percebeu foi que na prática, nem sempre tais questões são corretamente discutidas e efetuadas.

Concluímos que cuidar de pacientes terminais exige muito mais do que conhecimentos técnico-científicos, requer a compreensão a fundo de sua individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana contribuindo, conseqüentemente, com o processo de humanização dos cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

1. Chaves AAB. Percepção de Enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidade de Terapia Intensiva [dissertação]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo; 2006.
2. Quintana AM et al. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. *Paidéia*. 2006;16(35):415-25.
3. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2001.
4. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pub* [Internet]. 2006 [citado 3 Abr 2008];22(10):2055-66. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>
5. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1991
6. Castro DA. Psicologia e ética em cuidados paliativos. *Psicol Cienc Prof* [Internet]. 2001 [citado 24 Jun 2008];21(4):44-51. Disponível em: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000400006&lng=pt&nrm=iso
7. Menezes RA. A despedida do corpo: uma proposta de assistência. *Mnemosine* 2005;1(2):289-313.
8. Kruse MGL, et al. Cuidados Paliativos: uma experiência. *Rev HCPA*. 2007;27(2):49-52.
9. Felício ECS, Pereira EF, Gomes D. Cuidados Paliativos e Fisioterapia: reflexões atuais. *Cad Centro Universitário São Camilo*. 2006;12(2):87-91.
10. Associação Nacional Cuidados Paliativos – ANCP. Critérios de Qualidade para Unidades de cuidados paliativos. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos; 2006.
11. Costa MLM. Para onde vai o cuidado na assistência médico-hospitalar. *Debates GV Saúde*. 2006;2:29-30.
12. Sochacki M, et al. A dor de não mais alimentar. *Rev Bras Nutr Clin*. 2008;23(1):78-80.
13. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003.
14. Fernandes PPV, et al. Estratégias para humanizar o cuidar em enfermagem ao paciente terminal: um enfoque ético. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica e Administração; 2006.
15. WHO. The solid facts: palliative care [monografia]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2004 [citado 4 Mai 2008]. Disponível em: <http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>
16. Diamante LM. Cuidados Paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um Hospital Geral. Dissertação [dissertação], Centro de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão, Universidade de Guarulhos, Guarulhos; 2007.
17. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70; 1994.
18. Santos L. Saúde: conceito e atribuições do Sistema Único de Saúde. *Jus Navigandi*. 2005 [citado 3 Jun 2008];9(8):21-2. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7378>
19. Houaiss. Dicionário eletrônico da Língua Portuguesa. Instituto Antônio Houaiss. São Paulo: Objetiva; 2001.
20. Brasil. Ministério da Saúde, 2004. Diretrizes da Política Nacional de Saúde Bucal. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - Departamento de Atenção Básica Coordenação Nacional de Saúde Bucal. Brasília: Ministério da Saúde; 2004 [citado 23 Jun 2008]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/politica_nacional_brasil_sorridente.pdf
21. Silva MGG. Doença terminal, perspectiva de morte: um trabalho desafiador ao profissional da saúde que luta contra ela. *Rev SBPH* [Internet]. 2007 [citado 24 Jun 2008];10(2):43-51. Disponível em: http://pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000200006&lng=pt&nrm=isso

22. Santana JCB. Avanços tecnológicos e os limites dentro de uma unidade de Terapia Intensiva no processo ético do cuidar: significado para os acadêmicos de enfermagem. *Rev Bioethikos*. 2008;2(1):73-80.
23. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Resolução-217^a (III), Assembléia Geral das Nações Unidas; 1948.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos do Sistema Único de Saúde. Ato Portaria n. 19/GM, 03/01/2002.
25. Cofen. Resolução 160. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. [citado 24 Jun 2008]. Disponível em: <http://www.buenoecos-tanze.adv.br>
26. Santana JCB. Significado do cuidar em unidades de terapia intensiva: percepção de um grupo de acadêmicos de enfermagem. *Rev Enf UFPE* [Internet]. 2008b;2(2):163-70.
27. Knobel M, Silva ALM. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? *Einstein*. 2004;2(2):133-4.
28. Pereira LL, Dias ACG. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*. 2007;38(1):55-65.
29. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 10^a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
30. Gutierrez PL. O que é paciente terminal? *Rev Ass Méd Brasil*. 2001;47(2):85-109.
31. Pinho IC, et al. As percepções do enfermeiro acerca da assistência. *Rev Eletrônica Enf* [Internet]. 2006 [citado 26 Jul 2008];8(1):42-51. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_05.htm
32. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enf USP* [Internet]. 2007 [citado 25 Jun 2008];41(4):668-74. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/recusp>
33. Silva ALP. O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. *Interação em Psicologia*. 2003;7(1):27-35.
34. Pereira MT, Reis TCS dos. A não-ressuscitação, do ponto de vista do médico, em uma Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Canc*. 2007;53(2):225-9.
35. Agnol DD. Bioética. *Filosofia Passo-a-Passo* 55. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2005.
36. Pessini L, Barchifontaine CP. *Fundamentos da Bioética*, São Paulo: Loyola; 1996.

Recebido em: 3 de fevereiro de 2009.
Versão atualizada em: 27 de fevereiro de 2009.
Aprovado em: 20 de março de 2009.