

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

MARIANA RICHTER REIS

**CUIDADOS PALIATIVOS E EQUIPES MULTIDISCIPLINARES- UM ESTUDO
EM TERAPIA INTENSIVA EM UM HOSPITAL DE CURITIBA**

**CURITIBA
2016**

MARIANA RICHTER REIS

**CUIDADOS PALIATIVOS E EQUIPES MULTIDISCIPLINARES- UM ESTUDO
EM TERAPIA INTENSIVA EM UM HOSPITAL DE CURITIBA**

Dissertação apresentada ao programa de pós graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Profº. Dr. Waldir Souza

CURITIBA

2016

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central

R375c
2016

Reis, Mariana Richter
Cuidados paliativos e equipes multidisciplinares : um estudo em terapia intensiva em um hospital de Curitiba / Mariana Richter Reis ; orientador: Waldir Souza. – 2016.
94 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2016

Bibliografia: f. 81-89

1. Bioética. 2. Tratamento paliativo. 3. Doentes terminais – Cuidado e tratamento. 4. Morte. I. Souza, Waldir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. Ed. – 174.9574

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 09/2016
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às oito horas do dia quatro de julho do ano de dois mil e dezesseis, na sala 3 do mestrado, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: **“CUIDADOS PALIATIVOS E EQUIPES MULTIDISCIPLINARES- UM ESTUDO EM TERAPIA INTENSIVA EM UM HOSPITAL DE CURITIBA”**, apresentada pela aluna **Mariana Richter Reis**, sob orientação do **Professor Doutor Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof. Dr. Waldir Souza
PUCPR (orientador e presidente)



Assinatura

Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini
PUCPR (examinador interno)



Assinatura

Prof.^a Dr.^a Maria del Carmen Massé Garcia
Universidad Pontificia Comillas (examinador externo)



Assinatura

Prof. Dr. Anor Sganzerla
Suplente



Assinatura

Início: 08:00 Término 09:30

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O (a) aluno (a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias par ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a) : Mariana Richter Reis MREIS
(assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

SUMÁRIO

RESUMO	04
ABSTRACT	05
SIGLAS E ABREVIACÕES	06
1. A TRAJETÓRIA PERCORRIDA	07
2. INTRODUÇÃO	08
2.2 OBJETIVOS.....	10
2.2.1 Geral.....	10
2.2.2 Específicos.....	10
2.3 JUSTIFICATIVA.....	10
3. FUNDAMENTANDO OS CUIDADOS PALIATIVOS: DA HISTÓRIA DA MORTE ÀS CONCEPÇÕES BIOÉTICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	13
3.1 MORTE - HISTÓRIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	13
3.1.1 Histórias e representações sociais.....	13
3.1.2 Alguns conceitos e legislação sobre a morte.....	16
3.1.3 O que é a morte afinal?.....	22
3.2 FUNDAMENTOS E IMPLICAÇÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	26
3.2.1 Princípios para nortear os Cuidados Paliativos.....	30
3.2.2 Construindo equipes multidisciplinares no cuidado ao final da vida.....	37
3.3 EQUIPES MULTIDISCIPLINARES E CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
3.4 CUIDADOS PALIATIVOS – UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE AS EQUIPES MULTIDISCIPLINARES E O PROCESSO DE PALIAÇÃO.....	45
4. METODOLOGIA	56
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	56
4.2 CENÁRIO DA PESQUISA E SUJEITOS PESQUISADOS.....	58
4.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....	58
4.4 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS.....	59
4.4.1 Questionários Abertos.....	59
4.5 Tratamento dos dados.....	60
5. RESULTADOS	62
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS.....	62
6 DISCUSSÃO	64
6.1 CONCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	65

6.2 CRITÉRIOS DOS PROFISSIONAIS PARA PALIAÇÃO	68
6.3 PAPEIS PROFISSIONAIS FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	73
6.4 A IMPORTÂNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA O CUIDADO PALIATIVO.....	76
7.CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	79
REFERÊNCIAS.....	81
ANEXOS	90
ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO ABERTO.....	90
ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	91
ANEXO 3 – PARECER DO CEP.....	94

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pelo dom da vida, por ter me proporcionado força e coragem para mais esse caminho percorrido.

Aos meus pais, Celso e Margaret e minha avó Nilda, a base familiar que me possibilitou a conquista dos objetivos traçados em minha vida. Apoiando-me e incentivando-me em todos os momentos com muito amor e confiança.

Ao meu esposo João Alexandre e meus filhos Marina e João Pedro, pela paciência nos momentos de ausência familiar.

Aos meus irmãos André, Betina e Felipe, pela amizade e apoio em todas as horas.

Ao Professor e Orientador Waldir Souza, pelo apoio e ensinamento, fundamental para conclusão desta jornada.

Aos colegas do Hospital Santa Casa de Curitiba, pela parceria, convivência e amizade de todos.

Ao Grupo Marista, pela oportunidade de aprendizado e incentivo, que foram fundamentais para conclusão deste trabalho.

Ao colega enfermeiro, residente Leandro Leite, pela amizade e auxílio na condução dos trabalhos.

Enfim, a todos que de forma direta ou indireta contribuíram na concretização deste trabalho. O meu agradecimento!

RESUMO

Este trabalho relata pesquisa realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva acerca dos Cuidados Paliativos e suas abordagens pela equipe multidisciplinar. Os Cuidados Paliativos estão cada vez mais presentes nas Instituições de saúde onde a tecnologia que aumentou a expectativa de vida também trouxe a obstinação. Ocorre que os profissionais de saúde, habilitados para “salvar vidas” e curar doenças, se deparam com pacientes de difícil diagnóstico e de prognóstico reservado e tem de lidar com suas próprias percepções para cuidar do outro. O objetivo geral deste estudo foi identificar as concepções da equipe multidisciplinar de uma Unidade de Terapia Intensiva adulto sobre os cuidados paliativos. Especificamente, buscou-se instrumentalizar, através da bioética, ações em cuidados paliativos e investigar como ocorre o trabalho das equipes de saúde para o atendimento em cuidados paliativos. Esta pesquisa é qualitativa, descritiva e exploratória; participaram 30 sujeitos de nove diferentes especialidades que trabalham em terapia intensiva, todos com nível superior. Perguntou-se, através de um questionário com respostas abertas, o que eles entendiam por cuidados paliativos, quais eram os critérios para palição e qual a sua importância e a da equipe multidisciplinar para o atendimento desses pacientes. O estudo demonstrou concepções e os critérios de palição, na maior parte, de acordo com as literaturas atuais sobre o tema. Todavia, houve relatos de cuidados paliativos como cuidados mínimos ou relacionando-os com expectativa de vida, autonomia e dependência funcional. Por fim, através dos resultados encontrados na pesquisa realizada, podemos refletir acerca da melhor abordagem aos pacientes paliativos, aproximando a família e a equipe multidisciplinar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Equipes Multidisciplinares. Morte.

ABSTRACT

This work reports a research performed in an Intensive Care Unit dealing with Palliative Care and its approach by the multidisciplinary team. Palliative Care is increasingly present in Health Care Institutions where the same technology that increased life expectancy also brought obstinacy. In fact, health care professionals qualified for "saving lives" and curing diseases face patients with difficult diagnosis and guarded prognosis and have to deal with their own perceptions to take care of other people. The main objective of this work was to identify the conceptions of the multidisciplinary team of an Intensive Care Unit related to Palliative Care. Specifically, it was tried to instrumentalize by means of bioethics, actions in Palliative Care and to investigate how the work of health care teams develops with concern to Palliative Care. This research is qualitative, descriptive and exploratory; 30 individuals from nine different majors, all of them with an academic degree, took part in the study. They were asked, by means of a questionnaire with open-ended questions, which were the criteria for palliation and what was their importance and the importance of the multidisciplinary team for attending these patients. The study demonstrated palliation conceptions and criteria, mainly in accordance with up-to-date existing literature. Nevertheless, there were reports of Palliative Care such as minimal care along with reports relating Palliative Care to life expectancy, autonomy and functional dependency. Finally, by means of the results generated in this work it is possible to reflect on a better approach to palliative patients, thus approximating the family and the multidisciplinary team.

Keywords: Palliative Care. Multidisciplinary Team. Death.

Siglas e abreviaturas

ABCP- Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

AMIB- Associação de Medicina Intensiva Brasileira

ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos

ANVISA- Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CFM- Conselho Federal de Medicina

CP- Cuidados Paliativos

DAV- Diretivas Antecipadas de Vontade

EVA- Escala Visual Analógica

OMS- Organização Mundial de Saúde

SECPAL- Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SCH- *Saint Christopher Hospice*

TV- Testamento Vital

UCO- Unidade Coronariana

UTI- Unidade de Terapia Intensiva

1. A TRAJETÓRIA PERCORRIDA

Parte da minha trajetória como enfermeira assistencial em hospitais da cidade de Curitiba, observei as dificuldades dos profissionais de saúde na condução dos cuidados com doentes terminais.

Como enfermeira na área de gestão, percebi que as dificuldades também estavam relacionadas à interação multiprofissional, que por vezes o saber de um se interpunha o saber do outro, não trazendo benefícios concretos ao paciente.

Outro desafio ainda prevalente nos hospitais se dá pela dificuldade dos profissionais em lidar com a finitude da vida. Vemo-nos como indivíduos formados para salvar a vida e quando não conseguimos, temos a frustração estampada na face.

Abordar o tema “Cuidados Paliativos” coloca luz sobre a compreensão de que somos seres mortais e que podemos proporcionar aos pacientes terminais uma morte digna e sem sofrimento. Da mesma forma, evidencia a interdisciplinaridade como chave no atendimento hospitalar.

Este cenário foi e é observado diariamente por esta autora, ao longo de sua carreira na área de saúde, o que levou o interesse pelo tema “Cuidados Paliativos”, o qual pretende transcorrer e pesquisar ao longo deste trabalho.

Percebemos nos hospitais desconhecimento acerca dos cuidados paliativos, também dificuldade de abordagem, atendimento e uniformização de condutas pela equipe multidisciplinar. Pois, a maioria destes serviços de saúde, não possui conhecimento tão pouco descrição das etapas para atendimento dos pacientes, bem como, os critérios de inclusão destes pacientes aos cuidados paliativos.

Também observamos o desconhecimento dos pacientes e seus familiares a respeito das condutas das equipes de saúde. Os profissionais não têm segurança para conversar com o paciente/ familiares, nem tão pouco obter o seu consentimento para a inclusão dos cuidados como paliativos e a não reanimação deste paciente.

Com base nas experiências vivenciadas ao longo da minha caminhada na assistência e na gestão de enfermagem, surge a preocupação com o tema “Cuidados Paliativos”, e pergunta-se: **quais as concepções teóricas e práticas**

das equipes multidisciplinares sobre os cuidados paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva?

2. INTRODUÇÃO

Atualmente nos hospitais enfrentamos a realidade vivida pelos pacientes, familiares e profissionais da saúde, com o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, câncer, envelhecimento populacional. Esta realidade traz consigo decisões difíceis de serem tomadas a respeito do seguimento ao tratamento médico proposto seja este curativo ou paliativo.

Os profissionais de saúde, que são formados e treinados a salvar vidas, se veem em momentos dramáticos, onde a continuidade do tratamento já não traz mais os resultados esperados e o doente já não apresenta mais chances de cura (PESSINI, 2010).

O doente e seus familiares, por sua vez, relutam em acreditar que não há mais possibilidade de cura e, mesmo em situação extrema de sofrimento, não conseguem tomar uma decisão (PESSINI, 2008).

No Brasil a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, (ANCP, 2009) sugere que a abordagem para os cuidados paliativos deve conter:

1. Critérios de diagnóstico médico para inclusão do paciente ao protocolo;
2. Abordagem ao paciente/ familiar;
3. Aplicação do termo de consentimento para inclusão, bem como, não reanimação;
4. Rotinas básicas de cuidados de enfermagem, tais como higiene, conforto, uso de analgésicos, entre outros;
5. Rotinas de dietoterapia e preferências alimentares do paciente;
6. Rotinas de psicologia, tais como visitas, tabagismo, uso de pertences pessoais, passeios, banho de sol, musicoterapia, atividades lúdicas, contação de histórias, entre outros;
7. Rotinas de fisioterapia;
8. Apoio espiritual e religioso;
9. Assistência interdisciplinar.

As etapas acima descritas devem ter a validação de todos os profissionais citados e caso os hospitais possuam em suas equipes terapeuta ocupacional,

assistente social, teólogo, entre outros, também deverão participar das discussões e implementação das atividades.

A presente dissertação tem como base a interação interdisciplinar entre as diversas categorias da área da saúde, buscando fundamentar o cuidado paliativo a partir do pensamento e dos conceitos de cada profissional sobre o tema.

Está estruturada em sete capítulos. O primeiro, a trajetória percorrida pela autora para a realização deste estudo e no segundo faz-se a aproximação inicial ao tema.

No terceiro capítulo, inicia-se a sustentação teórica do trabalho pelos conceitos da morte e suas representações sociais no contexto atual, pois esses conceitos impactam diretamente não só na visão do doente e seus familiares para esse processo, quanto à qualidade da assistência dos profissionais que irão prover esse cuidado.

Após, apresenta-se o tema cuidados paliativos com seus fundamentos e implicações para a prática, bem como a construção do cuidado no final de vida pelas equipes multidisciplinares. Encerrando, traz-se o olhar bioético frente todo o processo de palição.

A metodologia e os resultados obtidos na realização da pesquisa são apresentados no quarto e quinto capítulos, respectivamente. A discussão da pesquisa está no capítulo seis, onde os dados tratados são debatidos de acordo com as unidades de registro encontradas junto às literaturas anteriormente citadas na discussão. Finalizando, são realizadas as considerações finais.

2.2 OBJETIVOS

2.2.1 Geral

Identificar as concepções da equipe multidisciplinar de uma Unidade de terapia intensiva adulto sobre os cuidados paliativos.

2.2.2 Específico

Instrumentalizar, através da bioética, ações em cuidados paliativos que possam nortear as equipes multidisciplinares de uma Unidade de terapia intensiva adulto para o cuidado amplo e integrado aos pacientes em final de vida.

Investigar como ocorre o trabalho das equipes de saúde para o atendimento em cuidados paliativos.

2.3 JUSTIFICATIVA

Este projeto se justifica à medida que busca conceituar os Cuidados Paliativos e a partir disso compreender as dificuldades que a instituição de saúde apresenta, para podermos propor as etapas para sua disseminação.

Busca ainda investigar como ocorre o trabalho das equipes de saúde do hospital pesquisado, de forma que possamos encontrar a forma mais adequada da abordagem interdisciplinar no paciente em cuidados paliativos.

Implementar cuidados paliativos é pensar em se proteger de possíveis desconfortos, poder planejar com segurança a melhor assistência, prezando pelo

cuidado com o ser humano doente, de sua integralidade e, da sua família (PESSINI, 2010).

Sabe-se que ao inserirmos protocolos de cuidados paliativos em pacientes com câncer, estes apresentam menor índice de depressão e melhor qualidade de vida, trazendo maior sobrevida. Salienta-se que os cuidados precisam ser bem compreendidos para serem usufruídos pelos pacientes e familiares, tornando a vida mais bem cuidada (LONGO, 2002; SILVA; HORTALE, 2006).

O presente estudo apresenta relevância, para desmistificar a ideia de que o doente não possa ser tratado com humanidade, ter seus sintomas agudos aliviados, uma morte digna, com suas necessidades de conforto, hidratação, alívio da dor e apoio espiritual atendida.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), até a metade do Século XX, as pessoas morriam jovens e rapidamente em decorrência de traumas, acidentes ou infecções. Com as ações governamentais na saúde pública (campanhas de vacinação, implementação de redes de saneamento básico) e com a alta tecnologia que se desenvolveu nessa área, permitindo diagnósticos mais precisos e precoces, doenças de repercussão tipicamente aguda e fatal tornaram-se controláveis e crônicas. Com isso a sobrevida das pessoas aumentou muito, porém com múltiplos problemas médicos. (OMS, 2014).

A velhice é fator de risco para o desenvolvimento de doenças. Atualmente temos uma população idosa cada vez maior e que apresenta pluripatologias, limitações funcionais e, com frequência, declínio da capacidade cognitiva. O prolongamento da sobrevida tornou o processo de morrer mais lento (BERTACHINI; PESSINI, 2011).

Faz parte da boa prática médica perceber quando a doença instalada é incurável e está em evolução, pois, nesse caso, a modalidade de assistência deverá ser voltada para a qualidade de vida, e não para o aumento da sobrevida. O profissional deve ter sensibilidade para não querer curar o incurável nem tratar o intratável, mas deve perceber que, se há um limite para a cura e o tratamento, não o há para os cuidados (CFM, 2006).

Segundo a OMS, a medicina paliativa é uma especialidade médica que estuda o controle de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada, para quem o prognóstico é limitado e a assistência, voltada para a qualidade de vida. A OMS considera paliativos os cuidados totais ativos prestados a pacientes com

doença incurável, progressiva e irreversível que não respondem a qualquer tratamento curativo, sendo fundamental o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais. O enfoque terapêutico é o alívio dos sintomas que comprometem a qualidade de vida, integrando ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais e de reabilitação, incluindo a assistência aos familiares (OMS, 2014).

3. FUNDAMENTANDO OS CUIDADOS PALIATIVOS: DA HISTÓRIA DA MORTE ÀS CONCEPÇÕES BIOÉTIICAS DOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Este capítulo tem como função a sustentação teórica. Descreve-se abaixo como está estruturado:

Em 3.1 – “Morte – histórias e representações sociais” – fez-se um recorte histórico sobre as representações sociais implícitas e explícitas do processo de morte e morrer, além de abordar a entrada dos profissionais de saúde neste contexto.

Em 3.2- “Fundamentos e implicações dos cuidados paliativos”. Abordagem dos conceitos básicos de bioética que fundamentam a necessidade de humanizar o cuidado em saúde para oferecer uma morte digna, sem dor ou sofrimento.

Em 3.3- “Equipes multidisciplinares e cuidados paliativos”. Buscou-se primeiro discutir o que são equipes multidisciplinares e qual as necessidades delas, seus significados, dificuldades e parâmetros.

Em 3.4- “Cuidados paliativos – um olhar bioético sobre as equipes multidisciplinares e o processo de palição”. Discute-se acerca do cuidado paliativo, vislumbrando um olhar bioético para os resultados obtidos na pesquisa aplicada.

3.1 MORTE- HISTÓRIAS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

3.1.1 História da Morte e Cuidados Paliativos

Iniciam-se aqui as questões relacionadas à morte e suas implicações sociais. Esta representação está intimamente ligada ao cuidado e discutir quem ou o que é a morte, nos ajuda a entender o porquê das ações dos profissionais e, torna-se indispensável para o olhar bioético frente aos cuidados paliativos.

A morte está intimamente ligada ao processo cultural, histórico e social da época. Se hoje a morte deve ser evitada a todo custo, antes ela já foi desejada

por ser a salvação e a vida eterna. Antigamente a morte ocorria em casa, junto da família e amigos, cercada de lembranças que remetiam à pessoa doente (KÜBLER-ROSS, 2001).

O morto era visto com humanidade e cabia a família realizar os cuidados ao doente e ao defunto, o que aos poucos, foi sendo delegado aos médicos, enfermeiros, e outros profissionais de saúde. A casa foi sendo substituída pelo hospital e a morte se tornou uma inimiga e combatê-la é a missão de qualquer profissional de saúde (ZIEGLER, 1977; NASCIMENTO et al, 2006; MARTA et al, 2011).

A morte deixa de fazer parte do ciclo vital e passa a ser vista como o fracasso, ganha outro status, devendo agora ser evitada, controlada e mensurada. O poder de cancelar a morte, antes dado a religião, passa para o profissional de saúde, em especial, o médico (NASCIMENTO et al, 2006; ARAUJO; VIEIRA,2001).

É certo, entretanto, que a modernidade a encara de maneira diversa e percebe-a como prova de fracasso. Em novembro de 1993, o *New York Times* tratou do tema da seguinte maneira:

quando a morte era considerada um evento metafísico, exibia certo tipo de respeito. Hoje, que o processo se prolonga enormemente, é vista como prova de fracasso(...). num sentido bastante novo em nossa cultura, ficamos envergonhados da morte e procuramos nos esconder dela. A nosso ver é um fracasso (THOMAS, 1993¹)².

Segundo Rubem Alves, houve um tempo em que nosso poder ante a morte era muito pequeno e, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar (ALVES, 2003).

Não há vida sem morte e aí temos o caráter central da questão, finitude e a transitoriedade da existência humana, apresentada na metáfora hegeliana:

o botão desaparece com o surgimento da flor. Poder-se-ia dizer que aquele é negado por esta do mesmo modo, o fruto aparece no lugar da flor, mostrando o verdadeiro sentido da árvore. A morte do botão permite a vida

¹ Traduzido pela autora.

² Paginação do autor não encontrada.

da flor, a morte da flor significa a vida do fruto, ou seja, vida e morte estão intimamente entrelaçadas (HEGEL, 1999³).

A morte representa, portanto, o fim da vida em duplo sentido, como fim cronológico da existência e, ao mesmo tempo, como elemento que lhe oferece significado, dotando-a de sentido transcendente:

há que se aprender a morrer, nisto consiste a vida, em preparar com tempo a obra maior de uma morte nobre e superior, uma morte em que a dúvida não torne parte (RILKE, 1993, p. 47).

A morte, assim como a doença e o sofrimento são integrantes da condição humana. Nossa sociedade atual não está muito inclinada a considerar esses fenômenos; sente-se mais atraída pela beleza, pelo aspecto saudável e jovem do existir. Ousamos então falar da morte mesmo que o ser humano sempre tenha tentado exorcizá-la; pelos ritos nas culturas primitivas, pela reflexão ou pela escritura e pela arte nas sociedades mais evoluídas (ZUBEN, 1998).

Ainda, lembra-nos Montaigne que a "morte é o fim da vida".

Ser o fim, o termo de alguma coisa: tal expressão só terá sentido em relação àquilo do qual é o fim. A morte poderá, então, ser concebida somente em relação ao seu pólo contrário, a vida. Vida e morte são duas dimensões de um mesmo processo, dialetizam-se. A morte faz parte integrante da vida, do viver, do devir da condição humana. A ciência vem ensinando que no interior da biosfera há um pacto indestrutível entre todas as mortes e todas as vidas. A razão pela qual a morte é absolutamente importante e necessária é que não há organização ou reorganização possível sem que haja desorganização. A vida é, de fato, fundada sobre uma série quase ilimitada de assassinatos interespécies. A morte de um é a vida de outro e assim ocorre em todo o ecossistema. Na espécie homo se o nascer pode ser considerado como fortuito, a morte é absolutamente necessária (MONTAIGNE apud ZUBEN, 1998, p. 156).

A morte no século XXI é vista como tabu, interdita, vergonhosa; por outro lado, o grande desenvolvimento da medicina permitiu a cura de várias doenças e um prolongamento da vida. Entretanto, este desenvolvimento pode levar a um impasse quando se trata de buscar a cura e salvar uma vida, com todo o empenho possível, num contexto de *missão impossível*: manter uma vida na qual a morte já está presente. Esta atitude de tentar preservar a vida a todo custo é responsável por um dos maiores temores do ser humano na atualidade, que é o de ter a sua vida mantida à custa de muito sofrimento, solitário numa UTI, ou quarto de hospital, tendo por companhia apenas tubos e máquinas.

É neste contexto que surge a questão: é possível escolher a forma de morrer? Observa-se o desenvolvimento de um movimento que busca a dignidade no

³ Paginação do autor não encontrada.

processo de morrer, que não é o apressamento da morte, a eutanásia, nem o prolongamento do processo de morrer com intenso sofrimento, a distanásia (KOVÁCS, 2003).

3.1.2 Alguns conceitos e legislação sobre a morte

Pessini, (2009) conceitua o termo “distanásia” como morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento. Trata-se, portanto, do tratamento fútil e inútil que simplesmente prolonga a agonia, o sofrimento e adia a morte. Nessa conduta, não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. Atualmente modificado para “obstinação terapêutica” ou “futilidade médica”, a qual nega a finitude humana.

Ortotanásia, por sua vez, é a síntese ética entre morrer com dignidade e o respeito à vida humana, que se caracteriza pela negação da eutanásia (abreviação da vida) e da distanásia. A ortotanásia permite, ao doente que se encontra diante da morte iminente e inevitável, bem como àqueles que estão ao seu redor – sejam familiares, sejam amigos, sejam profissionais de saúde- enfrentar com naturalidade a realidade dos fatos, encarando o fim da vida não como uma doença para qual se deva achar a cura a todo custo, mas sim como condição que faz parte do nosso ciclo vital (PESSINI, 2009, p.179).

A ortotanásia, diferentemente da eutanásia e da distanásia, é sensível ao processo de humanização da morte, do alívio das dores, e não incorre em prolongamentos abusivos do processo do morrer com aplicação de meios desproporcionados, que somente imporiam sofrimentos adicionais (PESSINI, 2009, p.183).

A perspectiva da ortotanásia é a de integrar na vida a dimensão da mortalidade e de distinguir o que significa curar e cuidar. A cultura ocidental esconde e nega a morte. Essa atitude acaba marginalizando os doentes terminais, que estão aí para nos lembrar de algo que não gostamos de pensar: do nosso fim, pois, simplesmente, somos mortais (PESSINI, 2009).

nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes.(CALLAHAN, 1993 apud PESSINI 2004, p. 168).

A inserção de novos termos como “obstinação terapêutica ou ato fútil” ao termo “distanásia” vêm sido citada por autores e sociedades médicas, bem como a

substituição do termo “ortotanásia” por “condutas médicas restritivas” ou “limitação de tratamento” e ainda “ordens de não reanimar”. Porém observa-se na prática assistencial que esta mudança ainda não foi consolidada (VILLAS-BÔAS, 2005; TORRÃO, 2001; KIPPER, 2003; CFM, 2006).

Iniciar ou continuar um tratamento que é medicamente fútil ou que não preveja um efeito benéfico é considerado prática não profissional. Nenhum médico é obrigado a iniciar um tratamento que é ineficaz ou que resulta somente no prolongamento do processo do morrer. Aliviar a dor e o sofrimento é considerado um dever médico, mesmo quando as intervenções implicam que a vida pode ser abreviada como consequência. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000 apud VILLAS-BÔAS, 2008, p. 64).

A obstinação terapêutica é uma prática médica excessiva e abusiva decorrente diretamente das possibilidades oferecidas pela tecnociência e como fruto de uma teimosia de estender os efeitos desmedidamente, em respeito à condição da pessoa doente. (BORGES apud SANTOS, 2001 apud VILLAS-BÔAS, 2008, p.68-69).

Essa discussão coloca o profissional médico no centro do conflito, já que a ele foi dado à missão legal de definir a conduta terapêutica. Cabe lembrar que a definição da conduta paliativa na maioria das vezes é cercada de dúvidas, tanto para o paciente e sua família quanto para os profissionais que ali estão. Aqui se coloca a necessidade de critérios claros e objetivos que orientem os profissionais a evitar as condutas tidas como abusivas e fúteis. Nesse sentido o CFM (Conselho Federal de Medicina) aprovou em 2006 a Resolução 1.805 que teve como objetivo orientar os médicos a evitar a prática da distanásia, ou seja, o prolongamento do processo do morrer, provocando, assim, uma morte com muito sofrimento (CFM, 2006).

Hoje no Brasil, a legislação pune a prática da eutanásia, mas não diz absolutamente nada em relação à distanásia. Prolongar o processo do morrer de um paciente em fase terminal rouba a dignidade da pessoa, tanto quanto o processo de abreviar a vida intencionalmente a seu pedido, em nossa visão ética. Este é, realmente, um problema muito sério em nossas instituições de saúde, principalmente naquelas de alta tecnologia, bem como nos hospitais - escola (PESSINI, 2009, p. 183).

Embora os termos supracitados ainda estejam muito presentes nas literaturas e práticas médicas brasileiras, busca-se aqui a inserção de novos termos e conceitos utilizados na literatura internacional, especialmente europeia. Como nos traz a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL), aprovada na Assembleia Geral da Corporação Médica, em setembro de 2015. A busca da

SECPAL foi por padronização e uniformização dos termos pelas equipes de saúde e pacientes, para o uso de uma linguagem comum e clara que facilite a deliberação e a comunicação ética. Por meio da Declaração de Cuidados com a Saúde no Fim da Vida: conceitos e definições. O conteúdo do documento supracitado conceitua os termos: morte digna, cuidados paliativos, adaptação de esforço terapêutico, obstinação terapêutica, abandono, eutanásia, termo de consentimento, suicídio assistido, planejamento do cuidado, doença incurável e sintomas refratários.

Inevitavelmente cada vida humana chega ao seu término. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados médicos e buscar-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem os pacientes terminais. A pergunta que se impõe hoje aos médicos é sobre o que ocorreu com a prática médica na sociedade pós moderna. O modelo cartesiano flexneriano, matriz da formação médica, introduziu práticas na atenção à saúde que resultam em significativas mudanças no relacionamento médico paciente. O extraordinário avanço da tecnologia biomédica aliada ao uso crítico de métodos de semiologia armada descaracterizou a medicina como arte, levando o profissional a distanciar-se das dimensões psicossociais das pessoas enfermas (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2014).

A ética médica tradicional concebida pelo modelo hipocrático é marcada pela assimetria de poder entre médico e paciente. Outorga ao primeiro a responsabilidade de tomar todas as decisões diagnósticas e terapêuticas e resta ao paciente apenas a obrigação de acatá-las. Assim, até a primeira metade do século XX, qualquer ato médico era julgado levando-se em conta apenas a competência técnica do profissional e subestimava valores e crenças dos pacientes. Somente a partir da década de 60 os códigos de ética profissionais passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo. O atual ordenamento deontológico brasileiro para médicos estabelece, em seu artigo 31, ser vedado “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas” (CFM, 2010, p.4).

Ao lado dessas normas deontológicas, as ordens médicas passaram a conviver com uma rápida incorporação de extraordinários avanços tecnológicos: novos métodos criados para aferir e controlar as mais diferentes variáveis bioquímicas e hemodinâmicas do doente, oferecendo aos profissionais a possibilidade de manter vivo um organismo seriamente enfermo e adiar o momento

da morte, antes impensáveis. Este largo arsenal tecnológico disponível faz com que o médico se sinta na obrigação de oferecer todas as opções terapêuticas possíveis, não importa quão limitado for o prognóstico da doença que acomete o enfermo (SIQUEIRA, 2000).

O uso desproporcional dessas práticas terapêuticas despertou indignação de muitos autores, que passaram a criticar duramente a educação médica. Bernard Lown, em a arte perdida de curar considerou que:

as escolas de medicina e o estágio nos hospitais os prepararam [os futuros médicos] para tornarem-se oficiais- maiores da ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer (LOWN B., 1996).⁴

O médico antes visto como o profissional da escuta, da cura pela interpretação dos sintomas como um todo, centra-se agora na patologia, relacionando os sintomas a um órgão específico, surge então o “ser tanatolítico”, ou seja, aquele que destrói a morte. Coube ainda ao médico um papel jurídico diante da morte, sendo ele o único responsável por sua definição e atestação legal (MARTA et al, 2011; DE MARCO, 2003; ZIEGLER, 1977).

O fato é que cresceu enormemente o poder de intervenção do médico sem que ocorresse simultaneamente a reflexão sobre a pertinência da indicação desses procedimentos sobre a qualidade de vida dos enfermos. Seria ocioso comentar os benefícios obtidos com os novos métodos de diagnósticos e terapêuticas. Numerosas são as vidas salvas em situações críticas como, por exemplo, nos casos de pacientes recuperados após infarto agudo do miocárdio e/ ou enfermidades graves com graves distúrbios hemodinâmicos que são plenamente recuperados mediante engenhosos procedimentos terapêuticos (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2014).

Ocorre que as UTI's passaram a receber, simultaneamente, pacientes com doenças crônicas não transmissíveis incuráveis em fase terminal de vida, com intercorrências clínicas as mais diversas e que são submetidos aos mesmos procedimentos oferecidos aos agudamente enfermos. Se para os últimos, com frequência, alcança-se a recuperação clínica satisfatória, para os casos crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário. Os médicos estão cada vez mais expostos à dúvida sobre o real significado da vida e da morte. Até quando avançar

⁴ Paginação não encontrada.

nos procedimentos de suporte artificial da vida? Em que momento interrompê-los e amparado em que tipo de argumentação moral? No curso médico, dedicam-se muitas horas em estudo de tecnologias avançadas de suporte artificial de vida e quase nenhum tempo para refletir sobre a morte e o processo de morrer (SIQUEIRA, 2005).

A vontade previamente manifesta pelo doente pode ser cogitada na forma de Testamento Vital (TV), através das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Esta deve ser respeitada por toda equipe de saúde. De acordo com a lei, um primeiro documento de diretiva antecipada poderá ser proposto pelo médico assistente a todo o adulto que o deseje, sem qualquer obrigatoriedade, mesmo a um indivíduo saudável, o qual deve ser regularmente atualizado. Em caso de doença grave diagnosticada, ou em caso de intervenção cirúrgica com grande risco, deve ser proposto acrescentar outro documento (HINSHAW et al, 2003).

Relativo especificamente aos cuidados em final de vida, num quadro de diálogo mútuo entre a equipe médica e o subscritor, apesar de ainda não ser amplamente adotado pela população, a sociedade respeita cada vez mais o Testamento Vital, na medida em que, caso possa não existir uma verdadeira consistência na vontade individual, sobrepõe-se uma verdadeira ética de responsabilidade (HINSHAW et al, 2003).

Além de seu valor jurídico, permite uma melhor preparação dos doentes e dos seus entes queridos para a doença terminal, se passarem juntos pelo processo de planejamento e pensamento acerca do problema e se comunicarem entre si quais são as suas preferências. Contudo, se o paciente tiver capacidade de participar ativamente na tomada de decisões durante o processo, os seus desejos contemporâneos deverão ter primazia sobre os desejos expressos em diretivas avançadas (NUNES, 2011).

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo redundou na prática da obstinação terapêutica. Alguns alegam ser a vida um bem sagrado e por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar mesmo que apenas *“um débil sopro de vida”*. Entretanto, é bom recordar que a Congregação para a Doutrina da Fé, em sua declaração sobre eutanásia publicado em 1980 pela Igreja Católica, na Cidade do Vaticano assim tratou a questão da futilidade terapêutica:

[...] é sempre lícito contentar-se com os meios normais que a medicina proporciona a renunciar a certas intervenções médicas inadequadas a situações reais do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e sua família. Na iminência de morte inevitável, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente prolongamento precário e penoso da vida (CONGREGAÇÃO PARA A DOUTRINA DA FÉ, 1980, p. 2).

Reconhecer futilidade médica requer, portanto a percepção de que a medicina é por vezes impotente face à doença, mas isto não significa que não se possa proporcionar bem-estar, qualidade de vida e dignidade ao doente em fase terminal, planejando atendimento adequado, proporcionando momentos de descanso, estabelecendo medidas de conforto para a higiene da pele e mucosa, observando sinais verbais e não verbais de dor no paciente, agitação ou inquietação, entre outros (BARBOSA; NETO, 2006).

Na contemporaneidade, o sofrimento, qualquer que seja sua forma de expressão, passou a ser considerado insuportável. Se as sociedades pretéritas reconheciam cada pessoa como única responsável por seus atos, a modernidade acenou com a possibilidade de *terceirizar* as soluções para os padecimentos humanos por meio da medicalização da vida. Assim, pergunta-se por que suportar qualquer incômodo, mesmo que transitório, se a indústria farmacêutica opera milagres na produção de drogas que nos livram de todos os males do corpo e da alma? (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2014).

Substitui-se a rica experiência do crescimento pessoal na elaboração das inevitáveis perdas próprias da vida humana pela equivocada busca de anestesiar a própria existência naquilo que ela tem de mais intrínseco. Perdeu-se a capacidade de estabelecer distinção entre o significado da dor física daquela representada pelo sofrimento metamorfoseado como dor total, cujo padecimento não tem endereço fixo no organismo enfermo, descrita por alguns autores como um sentimento de angústia, impotência, perda de controle e ameaça à integridade do próprio eu. Se a dor física pode ser controlada com analgésicos, o sofrimento imposto pela dor total clama por cuidado integral, situação essa bem descrita por Cassel ao descrevê-lo:

O sofrimento que ocorre quando existe a possibilidade de uma destruição iminente da pessoa, continua até que a ameaça de desintegração passa ou até que a integridade da pessoa seja restaurada novamente. Destaco que sentido e transcendência oferecem duas pistas de como o sofrimento associado com a destruição de uma parte da personalidade pode ser diminuído.

O reconhecimento de um significado para a condição sofrida frequentemente reduz ou mesmo elimina o sofrimento associado a ela. A transcendência é provavelmente a forma mais poderosa pela qual alguém pode ter sua integridade restaurada, após ter sofrido a desintegração da personalidade (CASSEL, 2004, p.43).

O escopo da medicina paliativa parte da visão mais abrangente do adoecer e propõe aos profissionais de saúde um modelo de cuidados holísticos que leva em conta todas as dimensões que integram a vida do paciente. Nesses cuidados, os objetivos a serem alcançados são excepcionalmente prolongar a vida, frequentemente protegê-la, mas sempre preservar e cuidar do sofrimento da pessoa. A compaixão deve estar presente em todas as ações dessa ordem de cuidados e pode ser enunciada pelo termo *hospitalidade*, cuja raiz latina *hospital* dá origem às palavras *hospitaleira* e *hospice* (SIQUEIRA, PESSINI, SIQUEIRA, 2014).

Nesse momento especial da vida do paciente, marcado pela finitude e pela mais profunda expressão da vulnerabilidade humana, o encontro dos cuidadores com o enfermo permite que os profissionais vivam a experiência do acolhimento incondicional e do genuíno amor ao próximo (PESSINI, BERTACHINI, 2009).

3.1.3 O que é a morte afinal?

morrer pertence à vida, assim como o nascer. Para andar, primeiro levantamos o pé e depois o baixamos ao chão (...) Algum dia saberemos que a morte não pode roubar nada do que nossa lama tiver conquistado, porque suas conquistas se identificam com a própria vida (RABINDRANATH TAGORE, 1991).⁵

A epígrafe do poeta indiano indica que a morte é parte da vida e não intrusa indesejável. A reflexão sobre a morte é tão antiga quanto a própria humanidade. Os ritos funerários são considerados marco paleontológico que consagra a emergência da cultura (LEAKEY; LEWIN, 1980).

Em Eclesiastes, redigido no século III A.C., a percepção da finitude e da morte remetem à relação dos seres humanos e da natureza no ciclo cósmico da vida: “*Tudo tem seu tempo, o momento oportuno para todo propósito do sol. Tempo de nascer, tempo de morrer*” (Ecl. 3,1-2 p. 1245).

⁵ Paginação não encontrada.

Que é então a morte? Para alguns, de pensamento essencialmente materialista, é apenas o final de tudo. Com a morte tudo cessa nada mais resta para aquela pessoa a não ser sua história neste mundo. Talvez por isso a valorização do homem pela memória de grandes personalidades, a idolatria dos cemitérios, túmulos e dizeres, na tentativa de preservar a memória daqueles ali sepultados.

D'Assumpção (2011), defende a ideia de que a morte é apenas uma passagem para outra realidade, não sendo um fim, mas uma transição. O autor coloca que existem para o tema duas linhas diferentes de pensamento: uma denominada reencarnacionista, acreditando que após a morte o espírito se desliga do corpo, passando a viver em outros planos, até que um dia lhe é determinado voltar a esta vida, agora em outro corpo, com oportunidades de crescimento e reparação das faltas cometidas na vida anterior. O outro, que se domina redencionista não crê em retorno a esta vida, sendo a morte uma passagem definitiva onde o ser humano perde sua condição material e se torna espiritual.

O mesmo autor ainda ressalta que essa divergência nos mostra como o ser humano está definitivamente voltado para a questão da morte. Mesmo recusando interessar-se por ela, o questionamento fundamental prevalece: Existe vida depois da morte? Se existe como será? Perguntas que repetimos, somente terão resposta quando atravessarmos o umbral da morte e penetrarmos na realidade após a vida.

Ao nos conscientizarmos que nosso corpo vive em constante estado de vida e de morte, desde o outro que fomos gerados no ventre materno até nosso último suspiro nesta realidade material, estamos num contínuo viver e morrer. Milhares de células do nosso organismo morrem e são recriadas para darem continuidade à existência humana.

“Na natureza nada se cria, nada se perde, tudo se transforma” (LAVOISIER apud D'ASSUMPÇÃO, 2011, p. 97).

Proporcionar o equilíbrio da natureza, transformar e valorizar a vida, são as finalidades principais da morte descritas por D'Assumpção (2011, p.101), a morte é, portanto, uma ótima professora de vida.

O medo de morrer é essencial à nossa vida. É por causa dele que nos encontramos vivos até hoje. Trata-se de uma reação instintiva que nos afasta das situações de perigo...O medo do morrer pode-se resumir como o medo da forma pela qual se entrará na morte. Temos medo da dor, do sofrimento físico, da dependência de terceiros, de situações degradantes que possamos enfrentar, enfim, de qualquer desconforto mais acentuado.

No decorrer do processo de doença, podemos observar o enfermo terminal vivenciando, diversas fases psicológicas. A raiva e a barganha são fases claras percebidas ao longo do processo patológico vivido pelo paciente. As quais poderão ser superadas por uma adequada assistência multiprofissional. Sentimentos de dor, abandono e revolta são acompanhados pela necessidade de apoio e carinho dos familiares, o que quando não ocorre poderá levar o doente a desejar a morte, ou seja, a eutanásia poderá ser solicitada como forma de aliviar este sofrimento.

A resposta não será, obviamente, conceder-lhe a morte rápida, mas os cuidados adequados, tanto para a dor física, quanto para o sofrimento emocional, por meio de uma assistência multiprofissional ao doente e seus familiares.

D'Assumpção, (2011) afirma que uma vez suprido em suas necessidades de atenção, carinho e medicação sintomática, o doente, que antes solicitava a eutanásia, agora já não busca a morte.

A morte nos coloca, a todos e indistintamente, em nível de igualdade. Seja no sepultamento, quando todos são absolutamente iguais sob a terra, seja nas celebrações religiosas, em que crentes e não crentes se reúnem para homenagear o morto, ou para rezar por ele e seus familiares.

Os ritos mortuários são realizados exclusivamente pelo ser humano. Pode-se dizer que eles têm início quando uma pessoa está gravemente enferma e praticamente cessam as medidas terapêuticas com fins curativos (KOVÁCS, 2008, p. 461).

Menezes (2004) afirma com o passar dos anos, as mudanças culturais e o avanço da medicina têm deslocado a morte de seu lugar e seu estado habitual. Hoje, muito antes de falar da morte como tal, falamos de um processo do morrer. O avanço tecnológico e as doenças de nossa época fazem com que a morte não aconteça num processo natural. O espaço que separa a descoberta de uma doença terminal e a morte como fato pode ser bastante extenso.

Durante séculos, a morte era vivida e esperada no leito, em casa. A pessoa não era privada desse fato, mas o vivenciava com todos os que a rodeavam. Podemos perceber que a vivência e o confrontar-se com a morte vêm sendo afastados da realidade cotidiana de muitas pessoas. Cada vez mais se foge da realidade da morte e faz um grande esforço para preservar a vida biológica. No mundo em que vivemos, não queremos falar da morte nem queremos nos confrontar com ela (NOÉ, 2002).

O mesmo autor relata que a morte, por anos, foi constatada através da parada cardíaca e da cessação da respiração. Com o avanço da medicina, nos foi

imposta outra situação, pois essas funções podem ser mantidas por meio de recursos técnicos.

Para Schramm (2002) houve a desapropriação da morte afastando as pessoas do seu próprio processo de morrer, ocasionando a perda da autonomia, consciência e o prolongamento da vida a qualquer custo, colocando a dignidade humana em segundo plano. Se a morte antes era um episódio de cunho familiar, agora, é solitária nos leitos dos hospitais sem espaço para a escuta e o acolhimento das emoções.

Para um paciente terminal, o respeito à dignidade e à sacralidade da vida, muitas vezes, exige que se permita sua morte, seja através do não uso de terapias ou da retirada delas. Ao recebermos a vida como presente de Deus, ela fica sob nossa responsabilidade. Cabe a nós mesmos darmos mais qualidade a nossa vida...como cristãos, estamos livres para agir diante da vida e da morte(NOÉ, 2002, p.120).

A despedida final dos familiares ocorre cercada de ritos mortuários, que tem entre suas finalidades a despedida final, sendo o momento para a última relação com o moribundo, e, no velório, com o morto. São ocasiões para um carinho final, uma homenagem derradeira. Com eles, procura-se prolongar a convivência com aquela pessoa querida.

Os ritos mortuários constituem uma espécie de “rito de passagem”. Em tribos indígenas e povos antigos, o que se procurava com esses rituais, eliminar as ligações do morto com o mundo dos vivos. No Senegal era comum quebrar as pernas ou furar os olhos do cadáver para que o falecido não voltasse para o mundo dos vivos. Comportamentos semelhantes encontravam-se também entre os judeus antigos, que colocavam pedras ou moedas sobre os olhos do morto, com a mesma finalidade. No Sudário de Turim, conhecido como a mortalha de Jesus Cristo e no qual se encontra a imagem misteriosamente impressa de seu corpo, identificam-se duas moedas sobre os olhos, certamente com o mesmo objetivo (D’ASSUMPÇÃO, 2011, p.242- 243).

O mesmo autor revela outro sentido dos ritos, é o resgate simbólico de diferenças ou desavenças que possam existir em relação ao morto. O rito fúnebre traduz o desejo de estar em paz com ele. Isso pode ser observado especialmente com os gastos, muitas vezes absurdos, que se fazem no sepultamento de um parente: urnas requintadas, velórios repletos de flores e luzes, sepulturas ricamente adornadas.

Existem várias possibilidades de lidar com a finitude da vida das pessoas, principalmente das pessoas que mais amamos. Em nossa cultura ocidental, porém, isso é extremamente problemático, pois a morte passa a constituir um problema para os vivos (D'ASSUMPÇÃO, 2005, p.50).

O cuidado 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 o que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p.6).

3.2 FUNDAMENTOS E IMPLICAÇÕES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O termo Cuidados Paliativos (CP) são desconhecidos da maioria dos profissionais de saúde, tanto em seu significado quanto da existência e possibilidade de serviços especializados. O senso comum coloca que os cuidados paliativos são ações ineficazes que não alteram a realidade de um doente (PESSINI; BERTACHINI, 2010).

A origem provável do termo Cuidados Paliativos foi no Canadá no início da década de setenta, onde o cirurgião canadense Balfour Mount em um hospital do país, aderindo ao então inovador “Cuidado Hospice” (FLORIANI, 2009). Já o “movimento hospice” surge na incapacidade dos modelos de atenção à saúde da época, meados do século XX, em atender aos pacientes no fim de vida, fim este, agora caracterizado por agravos crônico-degenerativos e não mais infecto parasitários (BAPTISTELLA, 2007; FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

A inovação da época, vinha em tratar o doente terminal em toda a sua complexidade, inclusive a dimensão espiritual que era afastada pelas equipes de saúde da época. Outra tendência nascida do “Hospice” foi o cuidado domiciliar, e não mais nos centros de cura, estéreis e monitoráveis no qual os hospitais se transformaram (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Existia a filosofia de atender a todos, inclusive os pobres e moribundos, com cuidados simples, independentes da complexidade que se alastrava no mercado hospitalar por altas tecnologias, especializadas e lucrativas. O cuidado era realizado por enfermeiras, voluntárias e religiosas, onde o cuidado físico, mental e espiritual tinha o mesmo peso (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; CUTAIT, 2003).

Paliativo deriva do latim, “*pallium*”, que significa cobertor. Todavia, o conceito de cuidados paliativos vem do Cuidado “Hospice” que mais tarde se transformaria numa corrente de pensamento. Hospice vai agregando significados e se modificando através do tempo, mas em suma, significa “anfitrião” e sua outra palavra-irmã, “*hospitallis*” significa amigável. O movimento Hospice tenta se manter dentro destes dois conceitos, como o de “anfitrião amigável” (IAHPC, 2010).

Em muitas culturas existiam lugares em que os peregrinos viajantes, bem como os doentes e necessitados, podiam procurar abrigo e cuidado. Na Europa, desde a Idade Média, muitos desses *hospices* eram de religiosos e o foco desse trabalho tornou-se o “cuidado dos doentes” e “o cuidado de quem estava morrendo”. À medida que a prática da medicina foi se desenvolvendo ao longo dos séculos e o hospital se tornou um lugar central em que os médicos podiam praticar sua ciência de curar, os pacientes em fase final tornaram-se símbolo de “impotência” no prolongamento da vida, e dessa forma, a medicina evidenciou suas limitações ao não desenvolver respostas apropriadas às necessidades daquelas pessoas.

Em 2002 a OMS, em seu comitê para o Câncer, alívio da dor e cuidados paliativos, traz a seguinte definição:

Cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (WHO, 2002,p.1).

Essa corrente de pensamento se originou no trabalho de Cecily Saunders (1918-2005) e baseava-se em dois aspectos: controle da dor e dos sintomas decorrentes do estágio avançado da doença e o cuidado abrangendo as dimensões sociais, físicas, psicológicas e espirituais do sujeito e sua família. Em 1967 ela cria o Saint Christopher Hospice (SCH), um local que tinha por objetivo o cuidado e não a cura. Nos anos oitenta já havia outros hospitais que seguiam a tendência e a França passa a adotar o cuidado Hospice como modelo para atendimento em gerontologia.

No princípio, o SCH dedicava-se, sobretudo, a pacientes oncológicos e muitos idosos, todavia com o surgimento da AIDS no final dos anos 70, e do aumento das doenças crônico-degenerativas vinculadas ao estilo de vida no século XX o perfil diversificou-se.

Os *hospices*, onde existiam, continuaram a prover apoio e cuidados espirituais, mas a ideia de *cuidado especializado* dos pacientes terminais tornou-se

realidade quando Dame Cecily Saunders descreveu a filosofia do cuidado da pessoa que está morrendo, que desde então conhecemos como *cuidados paliativos* ou a *filosofia do hospice*.

Dame Cecily, ao descrever o sofrimento das pessoas com doença terminal, identificou quatro elementos que compõe o que ela determinou “dor total”, ou seja: dor física, psicológica (emocional), social e espiritual. Reconheceu que nosso dever como cuidadores pressupõe a utilização de todas as nossas habilidades no cuidado das pessoas, no sentido de aliviar seu sofrimento, assisti-las no aprimoramento de sua qualidade de vida e concentração no viver, antes que no morrer, como um dever cristão. A filosofia *hospice* inspira-se nos ensinamentos de Jesus, e diante da realidade sempre mais “tecnologizada” dos cuidados da saúde, cultivava um “reconhecimento crescente da futilidade e indignidade da continuação de tratamentos médicos caros e invasivos para os pacientes que estão claramente morrendo nos hospitais” (BERTACHINI; PESSINI, 2004, p.284).

No Brasil, em 1944, antes mesmo da criação do hospice e da disseminação das ideias de Saunders, surgiu na cidade do Rio de Janeiro o “Asilo da Penha”. O local tinha por função assistir pacientes pobres com câncer avançado que não conseguiam vaga nos hospitais, e empregava ideias muito parecidas com as disseminadas pela criadora do movimento Hospice (FLORIANI, 2010).

A partir da década de 80 foram surgindo outras unidades ou centros de Cuidados Paliativos, a maior parte, vinculados ao tratamento de pacientes com câncer e/ou a centros de tratamento de dor crônica (FLORIANI, 2010).

Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP). Mais recentemente, em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, agregando os profissionais da saúde que praticam essa filosofia de cuidado, e também promovendo eventos que divulguem os Cuidados Paliativos para os profissionais da saúde e leigos. A Comissão Mista de Especialidade, formada por representantes do Conselho Federal de Medicina, da Associação Médica Brasileira e da Comissão Nacional de Residência Médica do Ministério da Educação, emitiu em 2010 parecer favorável, em caráter definitivo, para a criação da área de atuação- Medicina Paliativa. A Resolução do Conselho Federal de Medicina, publicada no Diário Oficial da União em 01/08/2011, criou a especialidade Medicina Paliativa no Brasil (CFM, 2011).

O novo Código de Ética Médica Brasileiro, aprovado pela Resolução CFM 1.931/09 contribuiu para a divulgação da filosofia dos Cuidados Paliativos e orienta o médico a evitar a obstinação terapêutica para pacientes em estado terminal e não abandoná-los, algo colocado como princípio do não abandono (CFM, 2009).

Nas últimas décadas, teve início um crescente movimento para a integração dos Cuidados Paliativos no ambiente hospitalar. As UTI's passaram a ser foco de especialistas em Cuidados Paliativos. Campbell (1986) demonstrou a redução dos custos hospitalares, melhora na utilização dos leitos, uso mais adequado dos recursos de alta tecnologia não desejados ou não benéficos para o paciente, e também a redução do estresse emocional dos pacientes, familiares e equipe assistencial (CAMPBELL, 1997).

Entretanto, ainda se vislumbram muitos desafios para a aplicabilidade e operacionalização dos cuidados paliativos, já que seus valores se chocam como modelo biomédico capitalista vigente. Alguns críticos colocam que o movimento está perdendo a sua essência, na sua inserção em instituições de saúde, sofrendo uma medicalização e burocratização em detrimento da compaixão e do princípio do cuidado (FLORIANI, 2009; FLORIANI E SCHRAMM, 2012).

Cabe aqui observar que a cultura da cura está enraizada nos profissionais de saúde e que para eles é muito difícil realizar qualquer ação que não predisponha a cura. Mesmo a enfermagem, profissão baseada no cuidado, apresenta grandes dificuldades em desenvolver o Cuidado Paliativo (CP). É necessário que o profissional entenda que os cuidados paliativos não são efetivos para a cura, mas para o conforto e alívio do sofrimento nos momentos que antecedem o fim da vida (PESSINI; BERTACHINI, 2010).

Não é só na mentalidade dos profissionais que estão os problemas, nossa sociedade cerca o fim da vida de mentiras, muitas vezes impede o paciente de saber seu real estado de saúde para "poupá-lo". Dessa forma, evita-se o aprofundamento no tema e perpetuam-se os valores e a não discussão sobre o mesmo. (FLORIANI; SCRAMM, 2008).

3.2.1 Princípios para nortear os Cuidados Paliativos

Os CP baseiam-se em princípios claros que podem ser praticados por todos os profissionais de saúde. Segundo a ANCP- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012) deve-se promover:

- 1. Alívio da dor e de outros sintomas estressantes:** Considerem-se aqui os sintomas estressantes para o doente, principal foco da atenção, como náuseas, alívio da dor, entre outros.
- 2. Reafirmar a vida e vê a morte como um processo natural:** Condição fundamental para quem deseja trabalhar com Cuidados Paliativos é ter sempre presente o sentido da terminalidade da vida. O que não significa banalizar a morte e nem deixar de preservar a vida. Porém, a compreensão do processo de morrer permite ao paliativista ajudar o paciente a compreender sua doença, a discutir claramente o processo da sua finitude e a tomar decisões importantes para viver melhor o tempo que lhe resta.
- 3. Não pretender antecipar e nem postergar a morte:** Porém, sabe que ao propor medidas que melhore a qualidade de vida, a doença pode ter sua evolução retardada. As ações são sempre ativas e reabilitadoras, dentro de um limite no qual nenhum tratamento pode significar mais desconforto ao doente do que sua própria doença.
- 4. Integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado:** Por este motivo o cuidado paliativo é sempre conduzido por uma equipe multiprofissional, cada qual em seu papel específico, mas agindo de forma integrada, com frequentes discussões de caso, identificação de problemas e decisões tomadas em conjunto.
- 5. Oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte:** Este princípio determina a importância das decisões e a atitude do paliativista. Segui-lo fielmente significa não poupar esforços em prol do melhor bem-estar e não se precipitar, em especial, na atenção à fase final da vida, evitando-se a prescrição de esquemas de sedação pesados, exceto quando diante de

situações dramáticas e irreversíveis, esgotados todos os recursos possíveis para o controle do quadro. A sedação está indicada em situações de dispneia intratável, hemorragias incontroladas, *delirium* e dor refratária a tratamento (DOYLE, 2000), o que, com todo o conhecimento atual de analgésicos e procedimentos adequados, é situação rara.

6. **Oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença:** Família em Cuidados Paliativos é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados. Algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É preciso ter a mesma delicadeza da comunicação com o doente, aguardar as mesmas reações diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte.
7. **Deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas:** Estar em Cuidados Paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados (PIVA, 2002). Começar precocemente a abordagem paliativa permite a antecipação dos sintomas, podendo preveni-los.

A integração do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpassa todo o tratamento, desde o diagnóstico até a morte e o período após a morte do doente (PIVA, 2000, p. 21).

8. **Melhorar a qualidade de vida** vislumbrando com realismo e atuando no curso da doença, respeitando o “ser biográfico”, muito além da simples natureza biológica do existir.
9. **A Abordagem multiprofissional** é considerada essencial, uma vez que coloca o sujeito no centro de vários olhares cada um com sua

característica profissional (ANCP, 2012, p. 26-29). Nesse sentido, a necessidade da abordagem multiprofissional é aprofundada no subcapítulo 2.3.

Recentemente, os cuidados Paliativos passaram a ser indicados para todos os pacientes portadores de doenças graves que ameaçam a vida, e devem ser ofertados durante toda a trajetória da doença e não se restringem apenas à fase final da vida. Os Cuidados Paliativos têm também, entre os objetivos fundamentais, o suporte aos familiares, transformando paciente e família na “unidade” a ser cuidada. Para Schramm, os cuidados paliativos pretendem tornar possível a conciliação entre os Princípios da Sacralidade da Vida e a Qualidade da Vida, ou seja, os “Cuidados Paliativos talvez delineiem uma espécie de justo meio, constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro, ao mesmo tempo, sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer” (SCHRAMM, 2002, p.20).

Seguindo o curso das graves doenças e das etapas da finitude da vida, encontramos denominações na literatura para conceituar diferentes formas e etapas nas quais o paciente pode encontrar-se. Utilizar corretamente as denominações, bem como estabelecer práticas assistenciais de cuidado interdisciplinar, podem trazer ao doente maior conforto e aceitação do seu quadro.

Define-se “Paciente terminal”, aquele que se apresenta entre o tratamento curativo e a morte, ou seja, podendo ser as últimas semanas ou horas de vida. A melhor sugestão para designar este doente, atualmente difundida, é “Paciente elegível para Cuidados Paliativos”, sendo este portador de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado há meses ou ano.

Seguindo a filosofia do não abandono, tendo o cuidado como base, a médica, filósofa e bioeticista Paulina Taboada (2000) definiu os princípios Éticos da Medicina Paliativa e que são os mesmos aceitos em diversos códigos de Ética Médica; porém alguns princípios têm especial relevância nos Cuidados Paliativos como caracterizados a seguir:

Princípio da Veracidade

Comunicar a verdade para os pacientes e seus familiares constitui um benefício para ambos (Princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa na tomada de decisões (Princípio da autonomia).

A verdade é um bem moral, a comunicação e o manejo das informações devem respeitar os Princípios da Bioética Médica e ser guiadas pela virtude da prudência, sendo um dever prestar sempre atenção a que, como, e para quem informar (ARS- MÉDICA, 2005, p.50).

Princípio da Proporcionalidade Terapêutica

Este princípio deve ser reconhecido sempre na tentativa de fornecer orientação para ajudar médicos e equipe a identificar as intervenções moralmente obrigatórias e as que não o são utilizando a distinção entre medidas “ordinárias” e “extraordinárias”. Quando havendo recusa do paciente aos tratamentos propostos, ou quando o paciente deseja tratamentos considerados fúteis para o momento de sua doença.

Alguns elementos que sempre devem ser levados em conta ao se julgar a proporcionalidade de uma intervenção médica são: a utilidade ou a inutilidade da medida; as alternativas de ação com os respectivos riscos e benefícios; o prognóstico com e sem aplicação da medida, e os custos físicos, psicológicos, morais e econômicos. O julgamento sobre a proporcionalidade de uma intervenção médica deve ter como referência o benefício geral da terapia e não só em relação aos potenciais efeitos fisiológicos. Se após realizar o juízo da proporcionalidade da intervenção ficar determinado que tenha risco de dano maior que os benefícios, ela não é moralmente obrigatória, mesmo se solicitada pelo paciente. Neste sentido, o ditado médico, “primeiro não fazer mal” (*primum non nocere*) ainda está em pleno vigor (ARS- MÉDICA, 2000, p.50).

Princípio do Duplo Efeito no Manejo da Dor e Supressão da Consciência

Os pacientes com doença em fase terminal apresentam frequentemente dor intensa, dificuldade respiratória ou sintomas como ansiedade, agitação, confusão mental, entre outros. Para o controle destes sintomas, muitas vezes é necessário o uso de drogas que podem causar diminuição do grau de vigilância ou até mesmo privam o paciente da consciência. Assim como também, não é incomum o uso de tais terapêuticas suscitar questões com a família e com a equipe de saúde. Teme-se que os efeitos negativos destas intervenções médicas possam envolver uma forma de eutanásia (ARS- MÉDICA, 2005, p.50).

Dada essa preocupação, recomenda-se utilizar um princípio ético chamado de “duplo efeito”, que indica os requisitos que devem ser levados em consideração sobre a licitude de uma tomada de decisão que apresenta um efeito bom e um outro que é ruim. Não haveria inconveniente ético na aplicação destes requisitos para o tratamento com analgésicos como a morfina, quando o que se busca é diretamente o alívio da dor (efeito bom) e não a depressão respiratória (efeito ruim). O uso desta regra deve ser justificada e informada para o paciente.

A supressão da consciência, às vezes é necessária em pacientes com agitação psicomotora, devendo ser aplicados os mesmos princípios. A consciência é um bem objetivo da pessoa e não se deve privar ninguém de sua consciência sem uma razão justificada (ARS- MÉDICA, 2005, p.50).

Princípio da Prevenção

Este princípio é baseado na implementação de ações preventivas para as possíveis complicações inerentes à evolução da doença e ao planejamento e orientações práticas das ações, que devem ser tomadas a fim de se evitar sofrimentos desnecessários.

O paciente, seus familiares e os cuidadores devem estar cientes do comportamento a ser adotado caso se verifiquem, por exemplo, complicações como sangramento, infecções, dificuldade respiratória, entre outras. Aspectos sobre a parada cardiorrespiratória devem ser abordados, porque existem situações em que são tomadas decisões erradas e estas são muito difíceis de ser revertidas, prolongando a dor e o sofrimento (ARS- MÉDICA, 2005, p.50).

Princípio do Não-Abandono

Salvo em casos de grave objeção de consciência, seria eticamente repreensível abandonar (princípio do não abandono) um paciente que rejeita determinadas terapias, mesmo quando o médico acha que essa recusa é inadequada. A empatia e compassividade na comunicação podem, às vezes, fazer o paciente reconsiderar. Em caso de objeção de consciência, o médico deve providenciar todos os encaminhamentos necessários para a continuidade do cuidado do paciente.

Mas há outra forma mais sutil de abandono do paciente. Os médicos, em geral, têm pouca tolerância para lidar com o sofrimento e a morte, podendo

facilmente se afastar do cuidado daquele paciente que evolui para a fase terminal da doença. Isto se deve a um sentimento de impotência e também pela mentalidade orientada para o sucesso e o poder de salvar a vida, sendo a morte vista como um fracasso (ARS- MÉDICA, 2005, p.50).

Taboada (2000) lembra que, mesmo quando não se pode curar, é sempre possível cuidar e, às vezes, confortar e consolar. O cuidar de pacientes que estão morrendo lembra o desafio de aceitar a finitude da condição humana. O tratamento da dor e o alívio do sofrimento passam ser a prioridade e deve ser visto também como sucesso se este objetivo for atingido.

Na perspectiva de Taboada, sobre o “cuidar”, encontramos os limites do poder médico, como Callahan define a seguir:

O paradigma do cuidar nos permite realisticamente enfrentar os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade. A medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais preocupada com a *pessoa doente* do que com a *doença da pessoa*. Nessa perspectiva, cuidar não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral, que segundo Callahan deve sempre ser considerada prioritária (CALLAHAN, 1999, p.143).

A prioridade é do cuidado sobre a cura. A dor e o sofrimento das pessoas devem sempre receber a mais alta prioridade no sistema de saúde. Ambas são essencialmente experiências pessoais, embora possamos frequentemente observar seus efeitos. A vulnerabilidade provocada pela doença exige uma resposta que é o cuidado (PESSINI, 2004, p. 167).

Para alguns, o termo cuidado transmite sentimentalismo e suavidade, uma vaga ambivalência de sentimentos, antes que um esforço sistemático que faça uma diferença efetiva. Isso é sintomático de uma tendência da medicina aguda e de alta tecnologia, que em sua confortável presunção se julga como realmente fazendo algo para as pessoas, em contraste com o mero “segurar as mãos” (PESSINI, p.168, 2004).

O cuidado pode ser entendido como uma resposta emocional de apoio à condição e a situação de outra pessoa, resposta cujo objetivo é afirmar nosso compromisso com seu bem estar, nossa determinação para estar com elas em sua dor e sofrimento e nosso desejo de fazer o que podemos para alívio de seus sintomas (PESSINI, 2004, p.168).

Segundo Boff (2012) o cuidado é necessário no nível individual (cuidar de si e do outro) e no nível social e geral (cuidar da comunidade e da Terra). As atitudes do

cuidado humano devem contemplar o corpo e a alma, compreendendo o ser humano como uma realidade integral (homem-corpo e homem-espírito).

Boff (2012) afirma que o cuidado na medicina e na enfermagem é indispensável porque o ser humano, “o doente”, é um corpo-espírito e espírito-corpo. Tem dignidade. Precisa ser tratado, ou melhor, cuidado como tal. É o que o autor chama de “visão de totalidade” – homem-corpo-espírito-terra. Na visão da totalidade, a doença é vista como “uma fratura dessa totalidade e a cura como uma reintegração nela” (p. 218). Além disso, o ser humano é, por natureza, frágil. Prova incontestável de sua fragilidade intrínseca é a impossibilidade humana de livrar-se do luto. Cedo ou tarde, ele acontece (e no luto também é necessário um cuidado especial – p. 212-215). Neste sentido, ser saudável não consiste em estar livre de toda e qualquer fraqueza e sofrimento, “mas em poder conviver com eles com autonomia, crescer com eles, e se tornar mais plenamente humano” (p. 211).

Recordemos a frase do Pequeno Príncipe de Antoine de Saint Exupéry, que fez fortuna na consciência coletiva dos milhões de leitores: “E com o coração (sentimento) que se vê corretamente; o essencial é invisível aos olhos”. É o sentimento que torna pessoas, coisas e situações importantes para nós. Esse sentimento profundo, repetimos, se chama cuidado. Somente aquilo que passou por uma emoção, que evocou um sentimento profundo e provocou cuidado em nós, deixa marcas indeléveis e permanece definitivamente (BOFF, 1999, p.211).

Cuidar de alguém é dar a ele nosso tempo, atenção, simpatia e qualquer ajuda social que possamos prover para tornar a situação suportável e, se não suportável, pelo menos que nunca leve ao abandono. O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura, pelas razões mais óbvias. Nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou de que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas são sempre permanentes. (CALLAHAN, 1993)

Breitbart (2003) reforça que precisamos olhar para o cuidado mais de perto para contemplar as três necessidades humanas básicas: as necessidades de existir, de pensar e sentir, e de agir no mundo. A morte é a mais óbvia e extrema instância que ameaça nossa necessidade de existir. Para muitas pessoas, essa ameaça evoca medo. A passagem da vida para a morte situa-se no centro do drama do destino humano. Os que estão nessa passagem necessitam de companhia e cuidado dos outros, para assegurá-los de que não serão esquecidos, de que a morte de seu corpo não será precedida pela morte de seu eu social. O grande valor do

movimento *hospice* em sua contribuição para o cuidado dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas é a possibilidade de assumir afirmativamente a vulnerabilidade humana e o adeus final da vida.

Cuidar dos outros é ser ministro de seus medos, partilhar amor, fidelidade ao paciente ante a ansiedade da separação dos outros. É assegurar que ele continua sendo importante para os outros, que sua doença não o isolou da comunidade. É aliviar a dor quando possível, e educa-lo a viver com sua fragilidade, seja esta corporal, mental ou funcional. Fazer isso com eficiência exige competência e intuição (CALLAHAN, 1990, p. 147).

O cuidado é a pedra fundamental do respeito e do valor da dignidade humana, sobre o qual tudo o mais deve ser construído. É no cuidar que expressamos nossa solidariedade aos outros, e é nisso que toda relação terapêutica como tal deveria se caracterizar, mas de forma especial nesse contexto crítico de final de vida (PESSINI; BERTACHINI, 2004).

A medicina paliativa afirma a vida e reconhece o processo do morrer como natural na vida. Não busca nem acelerar nem adiar a morte, não está dominada pela “tirania da cura” e se opõe à eutanásia. O dito francês do século XVI em *relação* ao que é dito em termos do objetivo da medicina, aqui se aplica com muita propriedade: *Curar às vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre* (PESSINI, 2004, p. 181).

No Brasil, Menezes (2004) escreve sobre a boa morte envolvendo quatro condições: reduzir o conflito interno com a morte; estar em sintonia com o ego; reparar ou preservar relações significativas; atender os desejos da pessoa. Morrer com dignidade promove discussões importantes para os dias atuais. Qualidade de vida no processo de morrer não deveria significar incompatibilidade, mas sim complementaridade com a manutenção da vida.

3.2.2 Construindo equipes multidisciplinares no cuidado ao final da vida.

É fundamental constituir uma equipe multidisciplinar afinada, sintonizada e harmônica, tendo como trabalho o cuidado integral da pessoa com escuta e acolhimento das histórias, sentimentos, utilizando os sentidos, o olhar e o toque. Pessoas expressam seus desejos finais que devem ser atendidos, o que é importante para proporcionar conforto e dignidade – mas os que não puderem expressar-se também precisam ser ouvidos e acolhidos.

Kovács (2014) afirma que “Cuidados no final da vida” envolvem solidariedade, compromisso e compaixão e não posições autoritárias e paternalistas. O grande desafio é permitir que se viva com qualidade a própria morte. Os pacientes que puderam falar com seus médicos sobre o final de vida tiveram maior probabilidade de morrer em paz e ter controle da situação. Seus familiares também conseguiram elaborar melhor o luto.

Para se ter dignidade é fundamental: ter conhecimento da aproximação da morte, controle; intimidade e privacidade; conforto para sintomas incapacitantes; escolha do local da morte; ter informação, esclarecimento, apoio emocional e espiritual; acesso a cuidados paliativos; pessoas com quem compartilhar; acesso às DAV (Diretivas Antecipadas de Vontade), poder decisório e poder se despedir; partir sem impedimentos. É a possibilidade de recuperar aspectos da morte tomada como evento natural e com pessoas significativas (KOVACS, 2014).

As questões da “morte digna”, ou “morrer com dignidade”, ou “dignidade na morte” são, de fato, bastante evocadas nos Cuidados de fim da vida e nos Cuidados Paliativos, ainda que muitas vezes sem uma definição mais precisa do seu significado (FLORIANI, 2009).

A expressão "dignidade humana" é frequentemente evocada e empregada de maneira trivial como argumento fácil para fundamentar reivindicações até mesmo contraditórias em questões sobre o fim da vida. Para Sarlet (2002), a dignidade humana é uma qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano, que o faz merecedor de respeito e consideração.

A OMS assevera que, “inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final e deve ser assegurado que isso aconteça de uma forma digna, cuidadosa e a menos dolorosa possível. Esta é uma prioridade não somente para a profissão médica, para o setor saúde ou para os serviços sociais, mas para toda a sociedade” (OMS, 2007)⁶.

O Hastings Center define a “morte tranquila” como sendo “aquela em que a dor e o sofrimento são minimizados por palição adequada, na qual os pacientes não são abandonados ou negligenciados, e na qual os Cuidados com aqueles que não vão sobreviver são avaliados, tão importantes como àqueles que são dispensados a quem irá sobreviver” (HASTINGS CENTER REPORT, 1996)⁷

⁶ Paginação não encontrada.

⁷ Paginação não encontrada.

A “boa morte” deveria respeitar os doze aspectos identificados por um grupo britânico de estudos sobre a saúde do idoso. Para uma “boa morte”, os pacientes precisam: saber quando a morte está chegando e entender o que pode ser esperado; ser capaz de manter o controle sobre o que acontece; ter concedida a dignidade e privacidade; ter o controle sobre o alívio da dor e de outros sintomas; ter escolhas e controle sobre onde a morte ocorre (em casa ou em outro lugar); ter acesso a informações e conhecimentos de qualquer tipo; ter acesso a apoio espiritual e de suporte emocional; ter acesso aos Cuidados Paliativos, em qualquer local e não só no hospital; ter controle sobre quem está presente e com quem compartilhar o fim; ser capaz de emitir diretivas antecipadas que garantam que seus desejos sejam respeitados; ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros aspectos de tempo; e poder partir na hora certa de ir, e não ter a vida prolongada inutilmente (SMITH, 2000).

O *Institute of Medicine-USA*, em 1997, definiu “uma” “boa morte” ou uma morte apropriada como aquela que é livre de uma sobrecarga evitável de sofrimento para o paciente, as famílias e os cuidadores; uma morte ocorrendo, em geral, de acordo com os desejos dos pacientes e das famílias; e, razoavelmente, consistente com as normas clínicas, culturais e éticas (FIELD, 1997).

Já o Conselho Federal de Medicina, com o objetivo de evitar a manutenção de tratamento fúteis em pacientes com doenças em fase terminal e respaldar eticamente os médicos, publicou resolução que define as Diretivas Antecipadas de Vontade ou Testamento Vital, como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade (CFM, 2012).

Pessini (2004) afirma que o cuidado deve ser multiprofissional e abrangendo a melhor comunicação possível entre os profissionais de saúde, pacientes e familiares, preservando o cuidado, evitando sofrimento e dor, preservando as escolhas do doente. Acreditamos que o melhor desfecho para estes cuidados perpassam pelas mãos de todos os profissionais de saúde instituídos diariamente.

Os quais deverão buscar se interrelacionar de tal modo que a harmonia entre eles seja nítida e sentida pelo doente e seus familiares.

3.3 EQUIPES MULTIDISCIPLINARES E CUIDADOS PALIATIVOS

No sub capítulo anterior ressaltamos que é possível um desfecho favorável ao cuidarmos de pacientes terminais, através da participação e interação de todos os saberes de uma equipe de trabalho, ou seja, da equipe multidisciplinar.

A realidade de equipe multiprofissional vem se tornando cada vez mais presente em ambientes hospitalares, profissionais de diferentes saberes e áreas atuam conjuntamente, mas observa-se que a articulação dos trabalhos não é problematizada.

A prática assistencial nos mostra raras definições de equipe. Traz uma predominância da abordagem estritamente técnica, em que o trabalho de cada área profissional é compreendido como conjunto de atribuições, tarefas e atividades.

Concepções distintas foram identificadas por Fortuna (1999), cada uma delas destacando os resultados, relações e interdisciplinaridade. Ao ressaltar os resultados, a equipe é recurso para o aumento da produtividade da racionalização dos serviços. Quando destacadas as relações, usam-se conceitos da psicologia, com base nas relações interpessoais. Já na vertente da interdisciplinaridade a discussão é a articulação dos saberes e a divisão dos trabalhos.

Campos (1992) refere que a estruturação de equipes é a base principal de organização dos serviços de saúde e justifica de três formas:

- Quebra da divisão do processo de trabalho vertical;
- Responsabilização de cada uma das equipes por problemas bem delimitados e planejamento das ações para resolvê-los;
- Possibilidade de superar a inércia e a burocracia dos serviços de saúde.

O mesmo autor destaca que no trabalho em equipe devem-se determinar as responsabilidades individuais diante de cada caso, ou seja, quem iria dentro da equipe, administrar cada caso. Pressupõe-se que cada membro da equipe possui seus saberes, responsabilidades e competências individuais exclusivas de cada profissão. De modo que o agente responsável por determinado caso deveria solicitar o apoio de outros membros sempre que necessário.

Testa (1995) define a equipe de saúde como uma miniorganização, onde as divisões de trabalho de profissões distintas geram a atenção à saúde. O autor sugere que confusões ocorrem ancoradas na divisão de trabalho, sendo sociais e técnicas, correspondente à hierarquização de atividades e conhecimentos específicos. Segundo Testa (1995, p.296), trata-se de enfrentar as diferenças, onde uns sabem mais que outros e, sobretudo sabem coisas distintas, nos aspectos em que elas traduzem desigualdades sociais.

Campos (1997, p.248) também chama a atenção ao risco de igualarem-se artificialmente todos os agentes e de abandonarem-se as identidades profissionais, e coloca o desafio de combinar graus de polivalência com certo nível necessário e inevitável de especialização. Nesse sentido, Spink (1992, p. 22 e23) refere à unanimidade de vários autores ao apontarem que a integração não significa a equalização dos saberes/fazeres e nem a submissão das diferenças a uma verdade única e inequívoca.

Nestas concepções, o diálogo das intervenções técnicas é a melhor alternativa, não somente entre os pares, mas também entre diferentes profissionais.

A dimensão comunicativa compõe a prática técnica e as vantagens das discussões em equipe de trabalho residem no fato de que se devem compatibilizar todos os procedimentos a serem aplicados (...) é preciso garantir todos e cada um dos passos prévios e sucessivos à intervenção, incluindo os mais ínfimos detalhes administrativos (as provisões) e de cuidados (a higiene de todos os ambientes) e essa garantia será maior à medida que os membros da equipe saibam por que se requer deles (TESTA 1995, p. 296).

Referências também foram encontradas entre “equipe” e “grupo”, frequentemente sem distinção nos estudos que abordam o trabalho em equipe. Mucchielli (1980) distingue equipe e grupo de maneira que o primeiro se refere à ação e configura grupo como sendo ligações por meio de funções e atividades.

Diferentes conceitos são referidos para a abordagem do trabalho em equipe:

Multidisciplinaridade:

O trabalho da equipe multidisciplinar visa avaliar o paciente de maneira independente e executando seus planos de tratamento como um conjunto de serviços. Não há um trabalho coordenado por parte dessa equipe e uma identidade grupal, ou seja, o médico, em geral, é responsável pela decisão do tratamento, e os outros profissionais vão se adequar a demanda do paciente e as decisões do médico (BRUSCATO, 2004).

Segundo Fossi e Guareschi (2004) a equipe multidisciplinar deve construir uma relação entre profissionais, onde o paciente é visto como um todo, considerando um atendimento humanizado. Dessa forma, o foco está nas demandas da pessoa, e a equipe tem como finalidade de atender as necessidades globais do paciente, visando seu bem-estar. Para que isso ocorra é importante que haja vínculo entre o paciente e os profissionais.

Interdisciplinaridade:

O termo interdisciplinaridade de acordo com Gomes e Deslandes (1994) surgiu no século XIX, no entanto, somente no século XX o caráter interdisciplinar passou a ser efetivado dentro da ciência. Fortalecendo a premissa de que saúde é um assunto para muitos profissionais, Campos (1995), afirma que a abordagem em equipe deve ser comum a toda a assistência à saúde. Isso porque o principal aspecto positivo da atuação em equipe interdisciplinar é a possibilidade de colaboração de várias especialidades que denotam conhecimentos e qualificações distintas.

Os profissionais da saúde, atualmente, buscam transpor limites dentro da equipe em que atuam. Isso porque segundo Maldonado e Canella (2009), a saúde não seria de competência de um único profissional, mas uma prática interdisciplinar, tendo como objetivos comuns estudar as interações somáticas e psicossociais para encontrar métodos adequados que propiciem uma prática integradora, tendo como enfoque a totalidade dos aspectos interrelacionados à saúde e à doença.

Transdisciplinariade:

A transdisciplinaridade acena uma mudança. Tentando suprir uma lacuna do sistema anterior, é mais aberta, mais ampla. A necessidade decorre do desenvolvimento dos conhecimentos, da cultura e da complexidade humana. Exige tecer os laços entre a genética, o biológico, o psicológico, a sociedade, com a parte espiritual ou o sagrado devendo também ser reconhecidos (PAUL, 2005).

Segundo Iribaryy (2003), a transdisciplinaridade se preocupa com uma interação entre as disciplinas, promove um diálogo entre diferentes áreas do conhecimento e seus dispositivos visam cooperação entre as diferentes áreas e o contato entre essas disciplinas.

Além das diferenças, um mesmo pensamento habita a abordagem transdisciplinar: abrir as disciplinas sem negá-las, reconciliar o sujeito e o objeto, tentar recompor em um todo coerente os diversos fragmentos do conhecimento, dar sentido à intersecção entre os campos de maneira não sincrética e não unitária, enfim ultrapassar, mas, integrando, o conceito positivista da ciência, ligando-se a um método que possa testemunhar a vida dentro de sua complexidade e que possa legitimar diferentes modos de inteligibilidade e diferentes graus ontológicos (PAUL, 2005, p. 79).

Spink (2003) ressalta que a transdisciplinaridade é a melhor forma de se conhecer o todo, tendo em vista que as competências individuais passam a ser articuladas.

A multidisciplinaridade pretende analisar cada elemento individualmente e cada profissional busca exprimir o parecer específico de sua especialidade. Diferente da transdisciplinaridade que procura identificar a interação e a integração de todos os elementos, ou seja, como há essa integração uns com os outros e como se afetam, buscando um conhecimento totalizante e único daquela realidade particular e dinâmica (BRANDÃO, 2000)

Para Engerani-Camon (2000), enfatiza que na interdisciplinaridade a equipe trabalha de forma que todos os profissionais funcionem de maneira uniforme e colaborativa, ou seja, os membros da equipe interagindo entre si, em busca de uma melhor qualidade de vida para os pacientes.

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) defende que a equipe multidisciplinar é a força das unidades de terapia intensivas. Devem agregar os profissionais das áreas da enfermagem, odontologia, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, nutrição, farmácia, serviço social, medicina e terapia ocupacional. Também percebemos a participação mais recente de outras categorias como musicoterapeutas, contadores de histórias e terapia com o uso de animais.

Diretrizes Brasileiras foram publicadas pelo Ministério da Saúde, através da ANVISA, na RDC 7 (2010), determinando que cada UTI, deve garantir o atendimento aos pacientes através das equipes multidisciplinares, minimamente com a presença de enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, designados formalmente e substituídos na sua ausência, em tempo integral para o cuidado. Bem

como, a garantia de assistência nutricional, farmacêutica, fonoaudióloga, psicológica, odontológica, social e demais especialidades médicas e de suporte.

Beneficiando-nos da atual Resolução da ANVISA, temos a força da Lei para justificar e reivindicar a presença dos profissionais supracitados, para o funcionamento das Unidades de Terapia Intensiva em nosso país. Porém, a prática nos mostra que a simples presença dos profissionais não nos garante o cuidado adequado e o inter relacionamento entre eles. Para que isso ocorra é necessário que cada categoria se desnude de seus saberes individuais, da soberba de seus cargos e posições, em prol do bem estar e da humanização do doente em cuidado paliativo. Pois este não avalia somente as qualidades técnicas/ clínicas, mas sim, o sentimento colocado em cada ato a ele prestado (AMIB, 2010).

Ainda segundo a AMIB, a proposta de se instituir o cuidado interdisciplinar nas UTI's vem de encontro à necessidade da população acometida de doenças graves, mas também coloca luz ao doente paliativo que por vezes ali se encontra, sem o devido protocolo de condução de seu desfecho clínico.

Diante dos inúmeros benefícios que o atendimento através da equipe multidisciplinar pode trazer aos pacientes em cuidado paliativo, destacamos a autossuficiência do grupo, criatividade e inovação para disseminar conhecimentos, visão ampla dos diferentes pontos de atendimento e aumento da motivação dos membros da equipe (DEZORZI, 2011).

Segundo Dezorzi (2011) as equipes multidisciplinares devem se basear nos pilares da complementariedade, coordenação, comunicação, confiança e compromisso.

Cada um destes com sua importância e consideração. Destacam-se aqui os pilares da *coordenação e comunicação*. Traz à tona a importância da presença de um líder da equipe, mesmo este não possuindo nível hierárquico, mas sim, um papel fundamental de alinhamento das atividades, para que a equipe possa atingir os objetivos esperados.

O trabalho em equipe requer uma comunicação aberta por parte dos seus membros para controlar as diversas atuações individuais; a equipe funciona como uma máquina, que exige uma série de engrenagens, onde cada parte deve funcionar perfeitamente, caso contrário, a máquina não funciona (DEZORZI, 2011).

Faz-se necessário aos profissionais de saúde compreender e aceitar o fim como parte da natureza humana e buscar o cuidado como alternativa ao paradigma

da cura. É necessário que o trabalho em equipe seja visto como alternativa viável e benéfica (ANCP, 2012).

3.4 CUIDADOS PALIATIVOS – UM OLHAR BIOÉTICO SOBRE AS EQUIPES MULTIDISCIPLINARES E O PROCESSO DE PALIAÇÃO

Neste sub capítulo será abordado o olhar bioético sobre as equipes multidisciplinares, suas interações e atuações sob a proposta de um cuidado mais humano e integral ao paciente paliativo.

O cuidado é a pedra fundamental do respeito e da valorização da dignidade humana, sobre o qual tudo o mais deve ser construído, é no cuidar que mais expressamos nossa solidariedade para com os outros, e é por esse caminho que toda a relação terapêutica, enquanto tal, deveria se caracterizar, mas de forma especial nesse contexto crítico de final de vida (PESSINI, 2004, p. 197).

O crescimento das equipes multidisciplinares atuando na área de saúde oferece uma nova dimensão à Bioética. Se em princípio ela esteve mais fortemente associada à área médica, hoje em ambientes onde outras profissões se envolvem a Bioética se mostra uma referência na tomada de decisões envolvendo o cuidado ao paciente paliativo.

A Bioética nos cuidados paliativos, especialmente em UTI, abrange os assuntos relativos à autonomia, confidencialidade, humanização, tomada de decisão, sofrimento e morte, sempre dentro de um ponto de vista multidisciplinar.

Silva (2004) relata que existe uma linha tênue entre a moralidade e a legalidade do exercício médico voltado a cuidados paliativos; se algum ato estiver no código profissional é legal, portanto, pode ser feito, se não estiver, não pode ser feito. Contudo, a sociedade vem mudando e se abrindo cada vez mais a novos conceitos e argumentações. A Bioética nos apresenta que não há uma verdade absoluta, não nos traz respostas prontas, mas sim, com uma visão pluralista, nos faz exercitar a capacidade de reflexão na escolha das melhores condutas para o paciente.

O paciente hospitalizado, em cuidados paliativos apresenta sentimentos e expressões muito características do momento da doença em que está passando,

sentimentos como sofrimento e dor, que estão muito presentes em todas as etapas de seu tratamento.

Também se percebe uma fragilidade nas relações familiares, que por vezes sofre as mesmas sensações do doente, ainda acrescida da aproximação com a morte e a ausência do seu ente querido.

O grande pilar para o doente e seus familiares é a equipe multidisciplinar, que ao ser preparada para a abordagem humanizada, tem a capacidade de equilibrar as relações e amenizar os sentimentos de sofrimento envolvidos.

Sufrimento

O sofrimento nos remete a avaliarmos as práticas assistenciais existentes nas Instituições de saúde em nosso país. Temos de um lado a formação técnica robusta, tecnológica, burocrata e do outro, o paciente e sua família clamando por solidariedade. Todavia o profissional não foi preparado para isso. Foram formados para o envolvimento superficial com o paciente, apresentando dificuldade em demonstrar emoções, banalizando a morte, muitas vezes como estratégia de defesa ou de enfrentamento (RODRIGUES; ZAGO, 2012).

Faz-se necessário discutir a própria semântica de alguns termos que tangem o imaginário ao se falar dos cuidados paliativos. Sofrimento, cuidado e solidariedade são exemplos de termos complexos simplificados no senso comum e que por isso mesmo devem passar por uma profunda reflexão.

O sofrimento é quase sempre associado ou mesmo confundido com a dor, devido a raízes históricas, religiosas e culturais. Fala-se de sofrimento e de dor nos mais variados contextos, tais como pobreza, catástrofes e opressão, nos quais não existe dor, do ponto de vista orgânico. O que têm de semelhante é a emoção negativa ou ameaçadora da própria vida, embora possamos sofrer sem ter dor e ter dor sem sofrer. O sofrimento não é a dor, mas pode ser evocado ou enfatizado pela mesma (DRUMOND, 2011).

...a dor grita, o sofrimento lamenta-se; a dor transita, o sofrimento esmaga; a dor mutila, o sofrimento desintegra; a dor é percepção presente, um "agora" sensível, o sofrimento é passado, memória, um "sempre" subjacente; a dor é matéria que se faz cognição, o sofrimento é (re) sentimento que se faz matéria (lesões psicossomáticas); a dor aponta para um local, o sofrimento é um todo difuso; a dor necessita falar, se manifesta por interrogações e interjeições, o sofrimento tende ao silêncio, a se exprimir por lágrimas, na expressão de santo Agostinho, este "colírio da alma", o coração liquefeito a dissolver os nós (DRUMOND, 2001, p.6).

Na prática assistencial, o sofrimento é tido como sinônimo de dor, sendo esta uma das muitas faces do sofrimento. Sofrer significa estar num estado de aversivo e padecer de experiências negativas em toda a plenitude humana. O que se percebe no paciente paliativo, é o sofrimento pela angústia do desconhecido (STEDEFORD, 1986).

Os sofrimentos que impregnam a existência humana se encravam firmemente, na carne e no espírito, enquanto raízes com ramificações muito profundas. (SANTO AGOSTINHO, apud PÉREZ, 1998, p.2).

Os Cuidados Paliativos devem tentar controlar a experiência individual de cada doente, que Cicely Saunders chamou de dor total, que abrange problemas físicos, psicológicos, existenciais e sociais, os quais interagem e se potenciam, destacando a multidisciplinaridade do sofrimento (NUNES, 2011).

O fato de sabermos que somos seres finitos nos ameaça a ponto de nos sentirmos fragilizados e em constante sofrimento, pois sabemos que ao nos aproximarmos da morte, nosso corpo e nossos relacionamentos deixaram de fazer parte deste mundo externo, bem como o medo, a depressão, a solidão e o abandono.

Longo (2012) relata que parte deste sofrimento também está atrelado a manifestações clínicas indesejáveis com o curso das doenças, tais como náuseas, vômito, dor, dispneia, as quais são capazes de preencher o mundo de quem as vivencia.

Remetemos todas as sensações sentidas pelo enfermo, sejam físicas ou psíquicas, a esta combinação de manifestações, que por ele são ditas como “dor”. A qual não se refere apenas ao medo da morte, mas o desespero de não saber como será seu fim. Percebe sua autonomia e seu corpo invadidos (BIRD, 1978).

É necessário que o profissional de saúde tenha pelo enfermo, receptividade, compaixão, humanização e que estabeleça um horizonte de cuidados paliativos, com bases sólidas na bioética clínica.

A cura da doença e o alívio do sofrimento desde o nascedouro da medicina hipocrática são aceitos como sendo os objetivos da pessoa. Enquanto hoje a medicina está até que bem aparelhada para combater a dor, no que tange ao lidar com o sofrimento, encontra-se ainda num estágio bastante rudimentar (PESSINI, 2001, p. 19).

Goldim (1994) menciona que a bioética clínica é a identificação, análise e resolução de problemas ou dilemas morais que surgem no cuidado individual de

pacientes. Dentre os dilemas enfrentados no âmbito hospitalar, podemos citar a autonomia, privacidade, aborto, doação de órgãos, reprodução assistida, terminalidade da vida, entre outros.

Paccine (2003) adverte que a bioética clínica não deve ser compreendida de forma separada da bioética em geral, pois se corre o risco de esconder por trás das particularidades analíticas de um caso clínico filosofias discutíveis enquanto referência moral. Deve-se ainda esclarecer que, em razão de sua característica pluralista, a bioética não deixa de nutrir-se dos dilemas que surgem no cotidiano da prática clínica.

Figueiredo (2011) relata que a bioética clínica surge com Andre Hellegers, relacionada às decisões éticas na prática médica, e a partir da concepção principialista da bioética vem se expandindo em virtude de alternativas de análise moral. Atualmente, existem várias propostas metodológicas pertinentes à tomada de decisões em ética clínica. Conclui-se que todos os métodos objetivam auxiliar na elaboração do raciocínio para a tomada de decisão. De certo, o maior desafio está em escolher aquele que possibilite o estudo racional, sistemático e objetivo dos problemas e que permita a exploração dos fatos em suas particularidades, pois quanto mais claros forem, mais fácil será a análise dos valores em conflito.

Durant (2003) defende que expressão ética clínica, não se refere apenas aos médicos, mas também aos demais profissionais de saúde. Seu domínio se centra em relações curtas, imediatas, relacionadas às exigências éticas desses profissionais com seus pacientes. Porém, não se limita a determinar o que é prescrito, permitido, tolerado, proibido; baseia-se na procura do ótimo, do que seja preferível, ou melhor, para determinada situação.

Para Urban (2003) a bioética clínica é mais abrangente do que a ética clínica porque visa estabelecer uma aliança entre o conhecimento científico médico e o humanístico, com um campo de atuação bastante amplo. Estuda desde os problemas inerentes ao início e ao fim da vida, a reprodução humana, os dilemas individuais dos profissionais de saúde frente a situações polêmicas, as pesquisas em seres humanos, até as complexas decisões de saúde pública enfrentadas em conjunto com legisladores e cidadãos.

O Método de Diego Gracia (2008) elabora outra proposta apoiada em quatro premissas: ontológica, deontológica, teleológica e uma justificativa moral, cuja

tomada de decisão fundamenta-se no contraste dos conflitos de valores aclarados em cada uma das proposições.

A sistematização desse método se baseia em quatro passos:

- I. Sistema de referência moral (ontológico)- Premissa ontológica: o homem enquanto pessoa tem dignidade e não preço, todos os homens são iguais e merecem igual consideração e respeito;
- II. Esboço moral (deontológico)- não maleficência e justiça, autonomia e beneficência;
- III. Experiência moral (teleológica)- Consequências objetivas de não maleficência e justiça e consequências subjetivas de autonomia e beneficência;
- IV. Verificação moral (justificativa) Contrastar o caso com a regra, comprovar se é possível justificar uma exceção à regra em um caso concreto, contrastar a decisão tomada com o sistema de referência para então tomar a decisão final.

Gracia (2001) ainda esclarece que a função do médico não é primariamente a de beneficência, senão a de não maleficência. Para ele, o que o princípio da autonomia diz é que o paciente competente é o único com autoridade moral sobre seu próprio corpo, e que, portanto, ninguém tem em princípio direito a decidir por ele ou impor limites à sua decisão. Exceto em situação de extrema emergência, a única coisa que o profissional pode fazer é contrariar o paciente quando o seu desejo atenta contra os princípios da não maleficência ou da justiça (FIGUEIREDO, p.239, 2011).

Se por um lado, pelo compromisso moral do profissional, deve evitar dano; por outro, o paciente não tem o direito de impor suas convicções. Além da ética de mínimos e da ética de máximos, Gracia (1998) se vale de outro argumento que diz respeito à distinção entre deveres perfeitos e imperfeitos. Os primeiros são promulgados por todos, ou seja, pela vontade geral, portanto são públicos e o Estado tem a obrigação de fazê-los cumprir, inclusive com o uso da força. Os segundos são promulgados por cada pessoa, pela vontade individual; sendo assim, o seu caráter é privado e, então, o seu cumprimento depende de cada um (FIGUEIREDO, 2011, p. 350).

Em bioética, os princípios da não maleficência e da justiça corresponderiam a deveres perfeitos e os de autonomia e beneficência a deveres imperfeitos. Assim, reafirma-se que, em caso de conflito, os de nível público teriam prioridade sobre os de nível privado (GRACIA, 1998; apud FIGUEIREDO, 2011, p. 350). “Não pode haver justiça se não houver compadecimento com o sofrimento” (CORTINA, 2007).

A Associação Internacional para o estudo da Dor, em 1986, conceituou a dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesões reais ou potenciais, ou descrita em termos de tais lesões” (FIGUERÓ, 2000, p.12).

Já a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), define a dor como uma experiência única e individual, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido, portanto, em qualquer situação, a dor é o que o paciente refere e descreve.

A ANCP ainda ressalta que a possibilidade do paciente discorrer sobre a dor, é mediante o seu autorrelato. Ele é o ponto de partida para o diagnóstico. Posterior a avaliação, deve haver terapêutica adequada. Nesse sentido, as equipes multiprofissionais dedicadas aos Cuidados Paliativos devem estabelecer precocemente vias de comunicação clara para esta avaliação, dado o caráter progressivo, individual e multidimensional da dor.

A presença de equipe multidisciplinar como experiência assistencial representa a possibilidade de integração dos conceitos que envolvem o estudo da dor e seu manejo. O treinamento deve incluir o atendimento aos doentes com dor, realizado por todos os profissionais de saúde, de forma integrada. Entre os princípios que devem alicerçar os programas educacionais da área da saúde em dor, devem ser acrescentados os conceitos da filosofia de cuidados paliativos que visam cuidar da dor e sofrimento dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas (PESSINI, 2002).

Partindo-se do princípio de que a doença terminal é progressiva, com grande variabilidade individual associada a múltiplos sintomas intensos e oscilantes, cada indivíduo tem suas próprias vivências que induzem a uma subjetividade de resposta diante da expressão de dor, envolvendo respostas afetivas e cognitivas (ANCP, 2012).

A avaliação clínica deverá ocorrer durante a anamnese e o exame físico, buscando a discriminação detalhada da dor, como: localização, duração, irradiação, intensidade, fatores temporais, fatores de agravamento e alívio, grau de interferência

nas atividades diárias (sono e relação interpessoal) e na capacidade funcional, além da resposta prévia a fármacos (ANCP, 2012).

Com base no que o próprio paciente refere para avaliação da intensidade da dor, se sugere como instrumento de avaliação as escalas unidimensionais e as multidimensionais. As quais serão padronizadas pela Instituição de saúde (CARDOSO, 2012).

Destaca-se a Escala Visual Analógica (EVA) por ser considerada sensível, simples, reproduzível e universal, podendo ser compreendida em distintas situações onde há diferenças culturais, intelectuais ou mesmo de linguagem do avaliador. A referida escala, é representada por uma linha de 0 a 10, onde se considera zero, a ausência de dor e dez a pior dor possível de sentir, ou seja, de severa intensidade (CARDOSO, 2012).

De uma forma geral, a avaliação do paciente com dor deve ser ampla no sentido de abordar todas as causas potenciais de dor e detalhada para identificar peculiaridades das diferentes populações que sofrem com dor (ANCP, 2012).

A partir da avaliação adequada da dor, o efetivo tratamento deverá ser praticado. Protocolos institucionais, para cada intensidade sugerida na escala, são necessários e essenciais. Os controles para o alívio do desconforto e sofrimento devem estar presentes no dia a dia das equipes multiprofissionais (OMS, 2002).

A presença da equipe multiprofissional representa a experiência assistencial com possibilidade de integração dos conceitos que envolvem o estudo da dor. Treinamentos devem ocorrer de forma integrada com todos os profissionais que compõe a equipe e deverão alicerçar os programas educacionais da saúde em dor (CARDOSO, 2012).

Família

Na abordagem dos cuidados paliativos o envolvimento da família é primordial, retomando o sentido de considerar a família como unidade do cuidado. Particularmente nos diagnósticos de doença fora de possibilidades de cura, a família está muito envolvida.

A equipe multiprofissional precisa atuar no sentido de apoiar o doente e sua família, possibilitando minimizar os medos, ansiedades e permitindo a adequada atuação de ambos (HODO; BULLER, 2012).

Esslinger (1995) ressalta em pesquisa realizada em uma UTI de um hospital de grande porte, que a família por vezes é percebida pela equipe multiprofissional

como sendo importante para o bem estar do paciente, mas que ao mesmo tempo ficam dúvidas sobre como ajudá-la. Ajudar é confundido com tirar a angústia e, como isto não é possível, a família passa a ser vista como presença incômoda, que desorganiza a rotina hospitalar.

Para alguns profissionais a família é algo difícil de lidar, devido sua dor e impotência diante da doença terminal e do sofrimento do seu ente querido. Para a família é extremamente importante ter o maior contato possível com o doente terminal, para minimizar o sentimento de abandono e solidão aos quais os hospitais propiciam (FERREIRA; SOUZA; STUCHI, 2008).

Desta maneira é importante que os familiares sejam apoiados e encorajados a colaborar com o tratamento ao doente paliativo, minimizando o desconforto psicológico e emocional. Sendo importante que os próprios familiares saibam como lidar com os sentimentos que envolvem o fim de vida. Bem como, as questões técnicas que envolvem a assistência ao doente (SOARES, 2007).

A equipe multiprofissional precisa ter uma aproximação da família envolvida no cuidado, de maneira que exista confiança no diagnóstico, prognóstico e plano de cuidados propostos. A família deverá participar, junto com o doente, das decisões que envolvem seu tratamento, também do desfecho esperado para cada etapa do cuidado (LAGO; GARROS; PIVA, 2007).

Além da competência técnica, a equipe deve considerar todas as possibilidades de cultivar a relação com a família de maneira honesta, clara, utilizando uma linguagem adequada ao nível sócio cultural e ao entendimento que cada etapa da doença irá se apresentar (SOARES, 2007).

Humanização

Para finalizar as etapas do processo multiprofissional nos cuidados paliativos, não poderia deixar de abranger o papel essencial que o termo “humanização” representa para a assistência ao doente.

Entre os valores ou princípios que podem ser destacados, de modo especial para balizar a humanização no hospital, pode-se destacar: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (BEAUCHAMP, CHILDRESS, 2013).

Um dos grandes desafios na humanização hospitalar é como promover autonomia dos pacientes quando a doença gera situações de dependência e quando a terapia utilizada requer disciplina e imposição de limites à individualidade do doente (MARTIN, 2003).

O contato direto com seres humanos coloca o profissional de saúde diante de sua própria vida, saúde ou doença, dos próprios conflitos e frustrações. Se ele não tomar contato com esses fenômenos, correrá o risco de desenvolver mecanismos rígidos de defesa que podem prejudicá-lo tanto no âmbito profissional quanto no pessoal, como também este profissional da saúde, ao entrar em contato com os seres humanos, pode utilizar o distanciamento como mecanismo de defesa (MOTA; MARTINS; VÉRAS, 2006).

Muitos profissionais de saúde submetem-se, em sua atividade, a tensões provenientes de várias fontes: contato frequente com a dor e o sofrimento e com pacientes terminais, receio de cometer erros, relações com pacientes difíceis. Segundo Martins (2001), a humanização é um processo amplo, demorado e complexo, ao qual se oferecem resistências, pois envolve mudanças de comportamento, que sempre despertam insegurança. Os padrões conhecidos parecem mais seguros; além disso, os novos não estão prontos nem em decretos nem em livros, não tendo características generalizáveis, pois cada profissional, cada equipe, cada instituição terá seu processo singular de humanização.

Martin (2003) ainda ressalta que mesmo em estado grave, muitos doentes mantêm a consciência lúcida e grande capacidade de autonomia, mesmo quando limitada por sua enfermidade. O mesmo autor considera que a humanização hospitalar pode ter convicções terapêuticas, financeiras, religiosas, humanitárias e éticas. Transpassando as barreiras da hotelaria, do atendimento relacionado à fé religiosa e com bases na ética de valores, normas e direitos.

A humanização hospitalar representa uma tarefa nunca terminada, particularmente empenhativa em época de rápidos progressos tecnológicos e profundas mudanças culturais. Desta maneira, utilizar de estratégias como a aproximação, o auxílio nas atividades como alimentação ou higiene, podem gradativamente trazer o resgate emocional que o doente precisa para se sentir novamente respeitado (LEPARGNEUR, 2003).

Não há dúvida de que a humanização hospitalar tem como uma das principais prioridades o cuidado com o ser humano e fazer o bem ao doente- beneficência, o desafio da equipe multiprofissional é definir com clareza em que consiste este bem. A beneficência precisa olhar para o que é de interesse do doente nos níveis físico, mental e espiritual (MARTIN, 2004).

Amplamente citado, o juramento de Hipócrates tem como premissa *não fazer o mal*, ou seja, a não maleficência. Insiste que se deve fazer o bem aos doentes e evitar o mal. No contexto da busca da humanização hospitalar, o princípio da não maleficência pode ser formulado a partir do momento em que o profissional de saúde deve evitar causar danos ao doente e, se precisar causar algum dano, que o efeito benéfico seja proporcional ao mal-estar causado (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000).

A dificuldade é que o hospital nos parece o lugar onde se faz mal às pessoas, em decorrência das dores causadas, restrição da liberdade, procedimentos desagradáveis, uso de medicações que geram efeitos colaterais, incômodo. Situações como estas nos desafiam diariamente a distinguir o mal necessário, que se pode tolerar no hospital, do mal desnecessário, que se pode ser evitado (MARTIN, 2003).

O princípio da justiça, juntamente com os outros princípios já discutidos, desempenha o papel fundamental na humanização do hospital. Pois assim como devemos fazer o bem, há um consenso de que se deve agir com justiça. Para se ter justiça na área de saúde a que se respeitar o direito à dignidade humana, pautada em acesso aos recursos hospitalares ao qual necessita, com equidade, benignidade e dignidade (MARTIN, 2003).

Martin (2003) também nos mostra que do ponto de vista da justiça, o problema maior não é que existem desigualdades no trato das pessoas dentro do hospital. O problema é a exclusão que determina que muitos nem chegam a ser pacientes integrados no sistema hospitalar por causa da precariedade da sua condição social e econômica.

Quando sonhamos com uma assistência à saúde de qualidade, percebemos que a equipe multiprofissional, pautada nos princípios da humanização possui a chave do sucesso para o atendimento ao paciente em cuidados paliativos. Porém, esta tarefa nunca estará terminada, exige diversificação de funções, motivação diária, esforço e reconstrução de comportamentos e valores, da equipe e do doente (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2010).

No hospital, lugar de esperança e de vontade tanto quanto de trabalho e de sofrimento, estão em jogo o corpo da vida e o espírito da vida. Mais do que nunca o hospital atual deve constituir o anel que reconstitui o ser humano na sua integridade vacilante...Uma ética de cuidados cidadãos exige o esforço de uma difícil reconstrução dos comportamentos como dos valores

e das necessidades: verdadeira revolução tanto dos princípios quanto das práticas (HIRSCH, 1997 p. 155).

4. METODOLOGIA

Neste capítulo apresenta-se a percurso metodológico para alcance dos objetivos propostos neste estudo. Demonstram-se aqui as concepções que nortearam este trabalho tanto sobre a pesquisa de maneira geral como em suas especificidades; demonstramos ainda definições básicas à realização e desenvolvimento, tipo de pesquisa, cenário e sujeitos do estudo, aspectos éticos, estratégia da coleta de dados e tratamento dos dados.

4.1 TIPO DE PESQUISA

Minayo (2010, p.47) considera a pesquisa como:

Atividade básica das ciências na sua indagação e construção da realidade. É a pesquisa que alimenta a atividade de ensino. Pesquisar constitui uma atitude e uma prática teórica de constante busca e, por isso, tem a característica do acabado provisório e do inacabado permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados.

Gil (2010, p.1), entende a pesquisa de forma mais pragmática e objetiva, para ele é um “procedimento racional e sistemático que tem como objetivo proporcionar respostas aos problemas que são propostos”.

A abordagem de escolha para este trabalho foi à pesquisa qualitativa, do tipo descritivo exploratória na qual se utilizou questionário semiestruturado como opção investigativa.

Silva e Menezes (2005, p.20) descrevem a pesquisa qualitativa como aquela que:

Considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento-chave. É descritiva. Os pesquisadores tendem a analisar seus dados indutivamente. O processo e seu significado são os focos principais de abordagem.

Peres (2006) coloca que o foco da pesquisa qualitativa são as representações e a dinâmica do objeto de estudo não se preocupando com sua quantificação. A mesma autora salienta que esses métodos permitem “observar e compreender como cada grupo ou instituição experimenta, concretamente, a realidade pesquisada, até mesmo em situações complexas” (PERES, 2006, p.95).

Martins (2004, p.292) complementa dizendo que “as metodologias chamadas qualitativas privilegiam, de modo geral, a análise de microprocessos, através do estudo das ações individuais e grupais”. Essa mesma autora ainda fala que esse tipo de pesquisa busca investigar a unidade social, seja esta individual ou grupal, em sua totalidade na medida em que realiza “um exame intensivo, tanto em amplitude como em profundidade dos dados coletados”.

Diante da realidade social em que o objeto de estudo está inserido, levando em consideração o contexto histórico e a subjetividade tanto do indivíduo como do grupo social em que está inserido, adotou-se a perspectiva dialética para uma compreensão global do tema. Segundo Peres (2006, p.97) a dialética:

Trabalha o aspecto quantitativo como caracterizador dos fatos e fenômenos; esses por sua vez são entendidos levando em consideração também suas determinações, aliadas às transformações provocadas pelos sujeitos sem excluir a subjetividade que lhes é característica.

Gil (2010, p.27) entende como pesquisa exploratória aquela que:

Visa proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses. Pode-se dizer que esse tipo de pesquisa tem como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. [...] Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado.

O mesmo autor considera a pesquisa descritiva tem como objetivo a “descrição de características de determinada população” (GIL, 2010, p.27-28). Esse tipo de pesquisa pode ir além do simples ato de identificar a relação entre variáveis, podendo buscar a natureza dessas relações, obtendo-se então uma nova visão sobre o tema (GIL, 2010).

4.2 CENÁRIO E SUJEITOS DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um hospital em Curitiba-PR, especificamente em suas unidades de terapia intensiva.

Este hospital é geral, terciário, filantrópico, universitário, com 229 leitos (cerca de 70% deles é destinada a pacientes do Sistema Único de Saúde - SUS). Dentre as diversas especialidades que o hospital atende destaca-se um grande número de atendimentos em cardiologia, oncologia e geriatria.

Em relação as UTI, o hospital conta com quatro unidades. Duas UTI cardíacas que atendem preferencialmente pacientes com comorbidades cardíacas graves, cirúrgicas ou não. Uma Unidade Coronariana (UCO) que atende pacientes cardiopatas e após procedimentos cardíacos hemodinâmicos. Uma UTI geral que atende pacientes graves com múltiplas comorbidades cirúrgicas ou não.

A população foi composta de profissionais de nível superior da equipe multiprofissional que atendem as UTI's do hospital em estudo. Foi realizado levantamento e chegou-se ao número de 45 possíveis sujeitos para a pesquisa. Os sujeitos poderiam levar o questionário para responder em casa, entregando- os no dia seguinte. Desse total, dois recusaram espontaneamente a responder a participar, sete entregaram o envelope com o questionário em branco e seis não foram encontrados no período de coleta de dados. Dessa forma o estudo contou com 30 participantes.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Para ser viabilizada a coleta de dados, os aspectos éticos seguiram a Resolução nº. 196/2014 do Conselho Nacional de Saúde, as quais estabelecem diretrizes e normas éticas da pesquisa que envolve seres humanos.

Baseado nesta Resolução, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – CEP PUCPR e da Instituição que participou do estudo. O projeto foi autorizado pelo CEP PUCPR pelo certificado nº CAAE 49845415.5.0000.0020.

A coleta de dados ocorreu mediante assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido por parte dos sujeitos participantes (ANEXO 1).

A pesquisadora, no momento da coleta de dados, tinha um cargo de liderança direta com os sujeitos, o que poderia criar um viés ético, pois colocaria os sujeitos em situação constrangedora e possível coação para resposta. Dessa maneira, foi firmada uma aliança entre o residente de Enfermagem do Hospital e a autora, ficando o residente responsável pela aplicação e pela digitação dos dados, de forma que a pesquisadora só teve acesso aos dados já codificados nas formas das tabelas.

4.4 ESTRATÉGIAS DE COLETA DE DADOS

O período de coleta de dados deu-se no mês de novembro de 2015 por meio de um questionário com perguntas semi estruturadas (ANEXO1).

4.4.1 Questionários abertos

A metodologia escolhida foi a do questionário de perguntas abertas.

Um questionário é um instrumento de investigação que visa recolher informações baseando-se, geralmente, na inquirição de um grupo representativo da população em estudo. Para tal, coloca-se uma série de questões que abrangem um tema de interesse para os investigadores, não havendo interação direta entre estes e os inquiridos (AMARO; POVOA; MACEDO, 2004, p.3).

Para Matar (1994) os questionários abertos estimulam a cooperação e a livre expressão dos entrevistados sem as amarras do questionário fechado. Todavia podem oferecer alguns riscos. As respostas devem ser interpretadas pelo pesquisador e, portanto, exigem o método de avaliação bem definido para análise.

O questionário foi desenvolvido pela autora baseados no projeto que deu origem a essa dissertação. Foi realizado um teste piloto com cinco profissionais que não trabalhavam no local de estudo e, portanto não compuseram a amostra. Após as respostas, algumas alterações foram feitas e os testes- pilotos destruídos.

Pelas questões éticas discutidas anteriormente um enfermeiro fez a coleta de dados, ora denominado aplicador.

Caso aceitassem participar eles recebiam um envelope pardo com duas cópias do TCLE e o questionário. O aplicador instruía os possíveis participantes a não consultar nenhuma fonte de informação adicional e responder com sinceridade. O aplicador marcava com os sujeitos melhores horários para eles responderem ao questionário e voltava para captá-lo no dia seguinte. Em caso de impedimento o aplicador remarcaria o horário. O aplicador ainda colocou que os questionários entregues não respondidos não seriam contados na amostra.

4.5 TRATAMENTOS DOS DADOS

Minayo (2010) coloca que a análise de dados é o momento onde se compreende os dados no intuito de responder as questões propostas pelo estudo. Em se tratando de uma pesquisa qualitativa onde se buscou um olhar dialético sobre várias questões referentes à equipe multidisciplinar optou-se pela análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), dentre outros motivos, pela valorização do significado do conteúdo presente nas mensagens de acordo com os objetivos propostos.

Freitas, Cunha e Moscarola (1997) aponta que a Análise de Conteúdo é um conjunto de instrumentos metodológicos que trabalham no meio termo entre o rigor metodológico e da subjetividade dos dados qualitativos. É uma técnica refinada, com procedimentos sistemáticos e objetivos, que exigem perspicácia e dedicação do pesquisador e as etapas devem ser seguidas para a correta utilização do Material. Os autores ainda colocam a necessidade do rigor metodológico, pois pode-se, utilizando do pretexto da versatilidade, perder-se em interpretações tendenciosas e errôneas.

Bardin (2011) organiza a Análise de conteúdo em três etapas a serem seguidas: **pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados**.

A **pré-análise** inicia-se na seleção do material que irá compor o *corpus* e em sua organização. Após o *corpus* montado realiza-se o primeiro contato do pesquisador com o material da pesquisa através de leitura flutuante, Bardin (2011)

coloca que a leitura flutuante é o processo de se familiarizar com o material, formular hipóteses, para aos poucos aproximar-se dele.

Logo após esse processo de aproximação, realizou-se a separação das unidades de registro. Trata-se dos elementos que emergem do texto bruto a partir da sua questão norteadora. Em suma, os temas ou atividades que se repetem podem ser considerados índices (BARDIN, 2011).

Nesse momento, inicia-se a **exploração do material**, ou seja, a transformação dos dados brutos em núcleos de compreensão do texto, para este trabalho chamado de categorias ou núcleos de sentido. Por fim, chega-se ao **tratamento dos resultados**, nos quais “são realizadas inferências e interpretação dos achados, com sustentação de literaturas abordando à temática” (MONTEZELI, 2009, p. 56).

Desta etapa surgiram as concepções e definições sobre o tema: cuidados paliativos. Essas concepções são apresentadas e discutidas nos capítulos subsequentes.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

A população do estudo contou com 30 profissionais, de 9 áreas, descritas na Tabela 2. Dentro das áreas que comumente se encontra dentro da equipe multiprofissional, no caso do hospital em estudo, por se tratar de um hospital católico, encontramos profissionais que prestam assistência espiritual denominado serviço pastoral.

Demonstrou-se uma equipe de maioria feminina (80%), jovem, com idade média de 31 anos, variando entre 24 e 45 anos e desvio padrão de 5 anos. O tempo de formação médio foi de 19 anos com variação de 0.3 a 21 anos, e 84 % dos profissionais tem até 10 anos de formação conforme tabela 1.

Tabela1 – Distribuição dos sujeitos pelo tempo de formação

	N	N%	N acum.
0-2 anos	7	23%	23%
2-4 anos	4	13%	36%
4-6 anos	4	13%	49%
6-8 anos	5	17%	66%
8-10 anos	5	17%	84%
10-15 anos	3	10%	94%
Mais que 15 anos	2	7%	100%

Autor: (A AUTORA, 2016).

Em relação ao tempo de trabalho em unidades de terapia intensiva, tempo médio de 5 anos, variando entre 0,3 e 19 anos e desvio padrão de 4,4.

Os profissionais médicos e enfermeiros somaram expressiva maioria da população (60%), um fato que não surpreende já que estes são os profissionais em maior número dentro dos hospitais.

Tabela 2 – Distribuição dos sujeitos por área profissional.

ÁREA	N	N%
PROFISSIONAL		
Medicina	8	27%
Enfermagem	10	33%
Nutrição	1	3%
Serviço Social	2	7%
Fisioterapia	2	7%
Psicologia	3	10%
Teologia/ Assistente	2	7%
Pastoral		
Farmácia	1	3%
Fonoaudiologia	1	3%

Autor: (A AUTORA, 2016).

6. DISCUSSÃO

Nesta discussão apresentam-se os dados dos resultados agora tratados através da metodologia de análise proposta no capítulo 3. As categorias que emergiram foram: concepções sobre cuidados paliativos, critérios para palição, papel do profissional frente aos cuidados paliativos e a importância e auto percepção profissional para o cuidado paliativo.

Criaram-se a partir das categorias presentes nos resultados núcleos de sentido os quais sintetizam as ideias principais a serem trabalhadas:

CATEGORIA	NÚCLEOS DE SENTIDO
CONCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - medidas de suporte que visam diminuir o sofrimento; - aumentar e melhorar a qualidade de vida; - acolhimento familiar; - diminuir ansiedade, dor e angústia; - visar conforto; - morte digna; - assistência humanizada
CRITÉRIOS PARA PALIAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> - doença termina, sem possibilidade de cura; - condições onde já se tentou todas as possibilidades de cura, com progressão da doença; - não existência de possibilidade terapêutica; - laudo médico; - prognóstico reservado; - impacto emocional da família; - pacientes dependentes, sem autonomia para o auto cuidado; - idade avançada, doença terminal, enfermidade avançada, câncer
PAPÉIS PROFISSIONAIS FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - conhecer o paciente, entender sua vida, seus desejos, anseios; - visar conforto, otimizar potencialidades; - minimizar a dor; - atendimento qualificado ao paciente e família; - medidas de conforto, mobilidade no leito, melhora da função pulmonar; - assegurar dignidade, respeito, compaixão; - avaliar aceitação alimentar; - estabelecer vínculos com os familiares
A IMPORTÂNCIA DOS PROFISSIONAIS PARA O CUIDADO PALIATIVO	<ul style="list-style-type: none"> - atendimento completo, abordagem multidisciplinar; - mesmo em suporte limitado a abordagem multidisciplinar deve ocorrer; - considerar as abordagens multiprofissionais para efetivar o cuidado abrangente, olhar o paciente como um todo e não em partes.

6.1 CONCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

A equipe multiprofissional do estudo compreende que cuidados paliativos é o cuidado com o doente sem possibilidade de cura, com conforto e dignidade:

São medidas de suporte multifatoriais que visam diminuir sofrimento e/ou aumentar a qualidade de vida, psicológica e fisicamente, bem como acolher seus familiares (S8).

São cuidados ou tratamento que promovem ou ajudam na melhoria ou manutenção da qualidade de vida/sobrevida de pacientes e familiares diante de doenças terminais (S10).

A ideia do cuidado ao doente em fim de vida como essencial esteve presente:

São os cuidados realizados quando não há possibilidade de cura da doença, mas que nem por isso deixam de ser essenciais para o paciente e sua família (S25).

A concepção de cuidado paliativo supracitada, vem de encontro à definição da OMS (2002), sendo uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias, ajudando-os a enfrentar problemas decorrentes de doença incurável ou com prognóstico limitado.

Pessini e Berthachini (2010) afirmam que os cuidados paliativos não são efetivos para cura, mas para o conforto e alívio do sofrimento nos momentos que antecedem o fim da vida.

Esse cuidado deve ser promovido de forma integral e com humanização, preocupando-se com a detecção precoce dos sintomas, sem apressar nem prolongar a morte.

Atender o paciente integralmente significa levar em consideração toda a sua complexidade. Como já visto, o fim da vida traz ao doente diversos sentimentos como medo e angústia frente ao desconhecido. Cabe, então, a equipe multiprofissional oferecer esse conforto de forma individualizada para ele e sua família.

São cuidados cujo objetivo é diminuir os níveis de ansiedade, dor e angústia relacionados à doença sem prognóstico, mantendo o conforto bio-psico-socio-cultural-espiritual(S16).

Explicita-se aqui a necessidade de humanizar o cuidado. O que por si só já parece um contrasenso, pois o cuidado humanizado como se explica nas cartilhas

atuais nada tem de novo. É como sempre deveria ter sido, mas, pela mecanização do atendimento e priorização excessiva da tecnologia, se perdeu.

Embora poucos sujeitos mencionaram o termo humanização diretamente percebeu-se que muitos deles trouxeram o conceito:

- (...) visando o conforto do paciente detectando precocemente sinais e sintomas que determinem sofrimento do paciente (S2).
- (...) cuidados para ter um final de vida com dignidade. (S4).
- (...) alívio dos sintomas, conforto, assistência humanizada (S18).

O alívio da dor permeou quase todas as respostas e configurou-se como uma das preocupações mais expressivas para os sujeitos. Compreendendo que a prioridade é do cuidado com o doente, onde o controle da dor e do sofrimento deva ser a prioridade na assistência.

Boff (2012) traz que o cuidado é necessário no nível individual e social, as atitudes devem contemplar o corpo e a alma, compreendendo o ser humano de forma integral.

- Medidas utilizadas para assegurar analgesia e conforto para o paciente. (S7).
- (...) oferecer qualidade de vida ao indivíduo que possui doença terminal, contribuindo para o alívio da dor e do sofrimento (S26).

Saunders (1990) chamou de dor total aquela que abrange problemas físicos, psicológicos, existenciais e sociais àqueles que interagem e se potencializam transformando-se em sofrimento.

As medidas utilizadas para o alívio da dor e do sofrimento sempre estiveram presentes na medicina hipocrática, sendo que a dor é sempre mais possível de controlar, com a aplicação das técnicas e analgésicos modernos. Porém, no que tange ao sofrimento, ainda estamos em estado rudimentar (PESSINI, 2010).

A dor ainda é definida pela ANCP (2012) como uma experiência única, individual, sensorial e emocional, modificada pelo conhecimento prévio de um dano, portanto, a dor é o que o paciente refere e descreve.

A preocupação com a nutrição também esteve presente: “É o cuidado (...) focando no conforto, nas medidas de alívio de dor, nutrição...” (S14).

A alimentação, além da função biológica, também apresenta um caráter social, religioso e de simbolismo cultural muito importante na nossa sociedade. Desde a mãe que alimenta o bebê até a avó que serve uma refeição, prover nutrição é uma maneira comum de se demonstrar amor e afeto (TWYLCROSS, 1986).

Quando um doente se aproxima da morte, a ingestão de comida e fluídos diminui sensivelmente. Assim, quando a alimentação via oral não é mais possível, cabe aos profissionais exporem as alternativas razoáveis à alimentação, explicando as vantagens (via de acesso da alimentação, líquidos e medicações) e também as desvantagens (incômodo ao paciente, cuidados com o dispositivo proposto, e, não necessariamente o ganho de peso) de cada método, tentando, assim, minimizar a angústia e o sofrimento do doente e da família (OLIVEIRA, 2008).

Os sujeitos referiram ainda à necessidade de manter a autonomia da pessoa, respeitando seus desejos e direitos. Sendo a autonomia um princípio básico da bioética, citou-se a necessidade da busca e consideração enquanto a vida estiver ativa: (...) busca pela autonomia e manutenção de uma vida ativa enquanto ela durar (S30)

A família representa também parte importante do cuidado e deve receber atenção de todos os profissionais. A ANCP (2012) considera que o sistema de saúde deve dar suporte ao familiar e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo processo da doença. Devendo ser adequadamente informados sobre todas as etapas do curso da doença, a fim de estabelecer um canal de comunicação com a equipe, para que se sintam seguros e confiantes na equipe multiprofissional.

São medidas de suporte multifatoriais que visam diminuir sofrimento e/ou aumentar a qualidade de vida, psicológica e fisicamente, bem como acolher seus familiares (S7).

Assistência ao paciente e seus familiares cujo sofre com uma doença que levará ao óbito (...). (S21)

São os cuidados realizados quando não a possibilidade de cura da doença, mas que nem por isso deixam de ser essenciais para o paciente e sua família (S25).

Hodo e Buller (2012) defendem que a equipe multiprofissional precisa atuar no sentido de apoiar o doente e sua família, minimizando o medo e a ansiedade, permitindo a adequada atuação de ambos. Todo apoio é importante para que os familiares saibam lidar também com seus próprios sentimentos.

A aproximação e o envolvimento da equipe com a família, permitindo as intervenções e a participação dela no cuidado, podem trazer maior confiança na equipe e um desfecho mais satisfatório para cada etapa do cuidado.

Para D'Assumpção (2011) a bioética não veio para legitimar o salvamento indiscriminado de vidas, mas para zelar pela qualidade de vida, no tempo que ainda houver.

A promoção da qualidade de vida configurou-se também como um pilar que sustenta o cuidado da pessoa no final da vida. “cuidado com a qualidade de vida de um paciente e seus familiares frente a uma doença que ameaça a vida” (S1).

As respostas, em geral, estão de acordo com o pensamento contemporâneo, todavia algumas respostas destoaram dos conceitos em que este trabalho foi constituído: “Cuidados mínimos necessários para manter o paciente com medidas de conforto em prognóstico reservado” (S12).

Nesta fala relacionada a “cuidados mínimos” remetemos a Diego Gracia, (1998) quando nos traz a ética de máximos, onde o compromisso moral do profissional deve ser de evitar o dano e o mesmo não tem o direito de impor suas convicções.

Ainda nesta fronteira, recorreremos aos princípios da bioética da não maleficência e da beneficência, os quais devem nortear as ações e decisões das equipes de saúde. Onde falar a verdade, aos pacientes e familiares, prudência na terapêutica proposta, manejo da dor, promovendo ações preventivas para a evolução da doença e não abandonando o paciente, devam ser ações concretas para propiciar a evidência dos princípios na prática (TABOADA, 2000).

Na fala em questão, percebe-se a visão de que quando não há mais possibilidade, não há nada que se pode ser feito e o cuidado deve ser mínimo. Na perspectiva que tange este trabalho, o cuidado não é mínimo, é máximo. O que existe é o deslocamento da lógica da cura a qualquer preço para o cuidado e conforto acima de tudo.

6.2 CRITÉRIOS PARA PALIAÇÃO

De acordo com os dados colhidos e através da análise se chegou os critérios de palição, na visão da população estudada. Os critérios foram divididos em três grupos e serão discutidos abaixo.

a) Doenças que ameacem a vida, sem possibilidade de cura, independente da etiologia, em geral, doenças crônicas não transmissíveis⁸;

Doença terminal, sem possibilidade de tratamento curativo. Doença crônica sem possibilidade de cura (S1).

Cuidado paliativo abrange o paciente cuja doença de base não é mais possível de reversão e o desfecho de terminalidade (S3).

Doença grave que não responde ao tratamento efetivo, ou seja, fora de possibilidade de cura em vista dos recursos disponíveis (S9).

Condições das quais foram tentados todos os tipos de tratamento/medicação/cirurgia/procedimento e não obtiveram resultados de cura/melhoria, progressão intensa do processo de saúde/doença (S15).

b) A palição é determinada pela equipe médica com auxílio da equipe multiprofissional e consenso da família.

Primeiro o laudo médico (S16).

A partir do momento que não exista mais o possibilidade terapêutica para o paciente (S11).

O parecer técnico dos profissionais que atendem o paciente (S27).

O profissional médico é quem deve determinar a palição. De fato que a opinião e o parecer de toda a equipe multiprofissional devem ser levados em consideração durante a discussão. Todavia, por ser este o profissional que determina a conduta terapêutica, é ele quem pode dizer quando não há mais possibilidade do seguimento curativo.

A família é parte importante na decisão, atribuindo-se a eles papel crucial na definição do início do cuidado paliativo.

Para Esslinger (1995) a família é percebida pela equipe multiprofissional como sendo importante para o bem estar do paciente, mas que ao mesmo tempo ficam dúvidas sobre como ajudá-las.

Desta maneira, familiares devem ser apoiados e encorajados a colaborar com o tratamento do doente paliativo, para que saibam como lidar melhor com os sentimentos que envolvem este momento.

Pacientes com prognóstico reservado definido pela área medica, juntamente com familiares (S12).

O cuidado a família também é visto pela ótica do desgaste emocional que esta vivencia. As angústias e os arrependimentos também se estendem àqueles que precisam se despedir e ficar.

(...) principalmente a questão do impacto emocional da família (S20).

⁸ Doenças Crônicas não transmissíveis (DCNT) é uma compreensão moderna do que antes foram denominadas doenças crônico-degenerativas. O termo “antigo” esteve presente nas respostas e para este trabalho são considerados sinônimos.

Segundo a OMS, (2004) nada supera a força da vivência individual de cada doente e cada familiar interagindo como profissional específico. A família em cuidados paliativos é unidade de cuidados tanto quanto o doente. Deve ser adequadamente informada, mantendo um excelente canal de comunicação com a equipe. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente do cuidado sentem-se mais seguros e amparados.

c) Autonomia do paciente para o autocuidado, idade avançada e tipo da doença.

Pacientes dependentes ou semi dependentes sem autonomia do autocuidado (...) (S10).

A dependência funcional e intelectual deve ser levada em consideração, porém, a autonomia deve ser considerada em todos os momentos da doença. Especialmente por se tratar de um princípio da bioética.

Já amplamente abordado por inúmeros autores, destaca-se aqui, D'Assumpção (2011), reforçando que o princípio da autonomia é básico para a bioética e não serão a ciência e a tecnologia que deverão se impor à vontade humana lúcida e capaz.

Paes e Araújo (2012) defendem que a equipe multiprofissional deve preservar a autonomia do paciente, exercitando sua capacidade de se auto cuidar, reforçando o valor e a importância da participação ativa do doente e seus familiares nas decisões e cuidados ao fim da vida, permitindo uma melhor vivência do processo de morrer. Quem faz Cuidados Paliativos tem um desafio a mais: ser maleável, entender que é desejável atender às necessidades do paciente em detrimento, às vezes, de algumas normas e protocolos de serviço e até de algumas vaidades pessoais.

Ao se discutir critérios, principalmente em cuidados paliativos, devemos sempre trabalhar com o todo.

A Organização Nacional de *Hospice* dos Estados Unidos sugere alguns critérios objetivos de gravidade para indicar o início do cuidado paliativo (LELAND, 2000), dentre as quais se destacam doenças cardíacas, demência, doenças hepáticas, pulmonares, renais, neurológicas, as quais funcionam como parâmetro para definir a necessidade de Cuidados Paliativos.

No Brasil parâmetros adequados são necessários para que, dentro de um sistema de saúde que ainda carrega necessidades específicas, haja uma justa alocação de recursos destinados tanto ao tratamento daqueles que precisam de suportes avançados de vida (em UTIs) quanto àqueles que necessitam de Cuidados Paliativos, possibilitando o atendimento interdisciplinar ao controle adequado de sintomas, e, eventualmente ao atendimento aos familiares (CHIBA; CABRAL, 2012).

Todos os pacientes, independentemente da idade (...) (S1).
 (...) idade avançada (...) (S14).

Mais uma vez, o bom senso de um profissional de saúde é o melhor aliado dentro da área de Cuidados Paliativos, visto que cada doença apresentada pelo paciente tem sua característica de evolução e sua sobrevida individualizada (LYNN; ADAMSON, 2003).

A idade também se constitui como fator relevante, porém, como qualquer critério deve ser avaliado no todo. Não devemos olhá-la como um simples número, mas avaliar a capacidade do paciente enfrentar a doença de base.

Como o aumento da qualidade e expectativa de vida podemos ver pacientes com idades biológicas altas enfrentando doenças graves sem entrar no cuidado paliativo. Assim, devemos, muitas vezes, reavaliar as ações evitando as futilidades terapêuticas simplesmente por ser um paciente “jovem”.

(...) doença terminal de qualquer natureza (...) (S4).
 (...) câncer e outras doenças, cardiológico, renal, pulmonar, entre outras (...) (S17).
 (...) paciente ser portador de uma enfermidade avançada e progressiva (...) (S20).

A etiologia da doença é um dos fatores mais importantes. Historicamente os cuidados paliativos surgiram na oncologia e o tema teve um desenvolvimento particular nessa área. Não obstante, os aumentos da expectativa de vida e das tecnologias em saúde culminaram em manutenção de vida sem qualidade, ou seja, a questão bioética que fomenta esse trabalho.

Além dos critérios discutidos acima, a população trouxe conceitos importantes para os cuidados paliativos, como por exemplo, evitar a futilidade terapêutica: “Lesão incurável, terapia de suporte avançado com sinal de futilidade terapêutica” S6.

Barbosa e Neto (2006), afirmam que reconhecer a futilidade terapêutica, requer à percepção que a medicina é por vezes impotente face à doença, mas pode-se proporcionar bem estar, qualidade de vida e dignidade ao doente.

Uma ação é fútil ou não, dependendo do seu propósito. Além disso, a futilidade tem que ser entendida em termos de probabilidade. Tratamentos fúteis são aqueles em que se têm certeza de falha ou pequena probabilidade de sucesso. A tomada de decisão com base no conceito de futilidade normativa é simples quando médicos e pacientes estão em acordo. Futilidade normativa envolve preferências e valores do paciente sobre os quais só ele pode arbitrar (OLIVEIRA; CARVALHO,2008).

Outra questão colocada é que o cuidado paliativo prevê uma morte próxima, mas não iminente:

Pacientes que não tenham prognóstico favorável, que não há mais possibilidade de cura. Mas não quer dizer que o paciente está em processo de morte iminente (S19).

Estudos apontam para um aumento na expectativa de vida de pacientes submetidos ao Cuidado Paliativo. De acordo com a OMS (2014), até a metade do Século XX, as pessoas morriam jovens e rapidamente em decorrência de traumas, acidentes ou infecções. Com as ações governamentais na saúde pública e com a alta tecnologia amplamente utilizada nos hospitais, sintomas e doenças de repercussão tipicamente aguda e fatal tornaram-se controláveis e crônicas. Com isso a sobrevida das pessoas aumentou muito, porém com múltiplos problemas médicos.

Verificaram-se também algumas falas que fogem do que é estabelecido como critério para palição. Por exemplo

Todos os pacientes, (...) que apresentam uma doença que ao longo do tempo possam evoluir para uma doença terminal (S1).

Os cuidados paliativos devem ser estabelecidos quando não há mais possibilidade de cura e não com doenças que possam evoluir para estágio terminal. Silva et al (2006) colocam a necessidade dos critérios serem claros e objetivos. O imaginário em torno dos cuidados paliativos da margem para interpretações errôneas e a definição assertiva é uma estratégia importante para desmitificar o cuidado paliativo na mentalidade dos profissionais de saúde.

Nesse sentido, se “doenças que possam evoluir para uma doença terminal” fosse um critério, o foco estaria ampliado, baseado em uma suposição de como a doença poderia evoluir e não em um diagnóstico real.

Outra ideia em desacordo encontrada foi o estabelecimento de relações entre cuidados paliativos com expectativa de vida e dependência funcional.

Qualquer paciente com doença terminal com expectativa de vida menor de seis meses (S7).
Pacientes dependentes ou semi dependentes sem autonomia do auto cuidado (S10).

As expectativas de vida são estipuladas, em geral pela equipe médica, e baseadas em evidências científicas, mas são sempre especulativas. O cuidado paliativo é multifacetado e atende o paciente durante todo o processo desde o diagnóstico paliativo. Precisa-se retirar da mentalidade que o paciente paliativo é aquele “ser emagrecido”, com dores irremediáveis, acamado e totalmente dependente.

6.3 PAPÉIS PROFISSIONAIS FRENTE AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Essa categoria demonstrou que mesmo com a expertise profissional de cada um, destacou-se o caráter multiprofissional e os conceitos base do cuidado paliativo. As respostas superaram o saber/fazer de cada profissão, foram colocadas as demandas dos pacientes e suas famílias, a necessidade da humanização, a importância da analgesia, a importância do cuidado espiritual, e demais demandas discutidas acima.

A humanização do atendimento novamente protagonizou as concepções oferecidas pela equipe, mesmo que em muitas delas não estivesse explícita:

Conhecê-lo [o paciente], buscar entender sua vida, suas expectativas, desejos, sonhos; anseios. A fim de proporcionar cuidado individualizado em suas necessidades humanas afetadas; visando o conforto e acalento. Conhecer sua vulnerabilidade e otimizar suas potencialidades, além dos cuidados de conforto biológico (...) (S15).

Mesmo em estado grave, muitos doentes mantêm a consciência lúcida e grande capacidade de autonomia, mesmo limitado por sua enfermidade. A

humanização hospitalar deve ter convicções terapêuticas, éticas e humanitárias (MARTIN, 2003).

Todavia a humanização também foi mencionada, diretamente, por diversos profissionais:

Prestar atendimento qualificado aos doentes e familiares, com respeito, compaixão, e atendimento humanizado de toda a equipe multidisciplinar (S9).

Humanizar. Garantir a melhor qualidade de vida para o paciente (S16).

O fato dos profissionais trazerem a humanização tão bem colocada dentro do foco do cuidado paliativo representa um avanço no modelo trazido da literatura. Entende-se que esta equipe encontra-se um passo à frente, pois o cerne do modelo do cuidado paliativo defendido aqui já está dentro da concepção encontrada.

A humanização hospitalar é uma tarefa nunca terminada, especialmente em épocas de grandes progressos tecnológicos. Utilizar estratégias de aproximação, acolhimento e resgate emocional poderá ser extremamente positivo para que o doente sinta-se novamente respeitado (LEPAGNEUR, 2003).

O controle da dor e o conforto também protagonizaram a maioria das respostas

(...) minimizar a dor(...) (S10).

(...) avaliar a dor, indicando assim a melhor conduta de tratamento (S29).

Todos os profissionais se colocaram de alguma maneira responsáveis pela analgesia e a oferta de opções de conforto. Percebem-se ainda variações de acordo com a expertise de cada profissão, o que não surpreende já que a multiprofissionalidade busca as diferentes perspectivas para dar o melhor tratamento ao paciente.

De acordo com a OMS (2002) cuidados paliativos devem propor ações que previnam o sofrimento e o tratamento dos problemas físicos, como a dor, também os psicossociais e espirituais.

Estar em cuidados paliativos, não significa ser privada de todos os recursos possíveis para o alívio da dor, a necessidade do controle da dor através da analgesia mais adequada para cada patologia, é extremamente importante para se preservar a humanização intra-hospitalar.

Algumas falas evidenciam a necessidade do atendimento da dor física:

Realizar medidas de conforto ao paciente (higiene, mudança de decúbito, posicionamento), realizar o alívio da dor (farmacológico e não farmacológico)(...)(S14).

(...) alívio da dor, na melhora da função pulmonar, na prevenção da imobilidade no leito (...) (S23).

A dor é uma experiência individual e única, modificada pelo dano que pode ser existente ou presumido em qualquer situação, portanto a intensidade da dor é o que o paciente refere e descreve (ANCP, 2012).

Outras respostas se colocam na assistência psicológica do paciente:

(...) Promover e realizar medidas de conforto apoio emocional, ouvir suas queixas e solicitações, minimizar a dor, mostrar-se presente e alerta para as suas necessidades. (...) (S10).

Apoio psicológico, valorizando as possibilidades e proporcionando ressignificações (S25).

o alívio do sofrimento e apoiar a família no enfrentamento da doença(S26).

O apoio psicológico contribui para o controle dos sintomas emocionais e psíquicos não restritos apenas ao paciente, mas a atenção também deve estar voltada para a família e equipe multiprofissional (OLIVEIRA, 2008).

Alguns profissionais colocaram outros papéis como a busca pela paz, a compaixão, e busca pela dignidade do paciente e da sua família:

Auxiliar o paciente a encontrar a paz (S1).

Assegurar a dignidade do ser humano em seus últimos momentos de vida (S4).

Prestar atendimento (...) com respeito, compaixão, e atendimento humanizado de toda a equipe multidisciplinar (S9).

Dar dignidade mesmo perante a morte (S12).

Kovács (2014) afirma que para se ter dignidade é fundamental ter conhecimento da aproximação da morte, ter controle, intimidade, conforto para os sintomas, ter informação, apoio emocional e espiritual. O grande desafio é permitir que o doente e sua família vivam a morte com qualidade.

A nutrição foi lembrada não só pela função biológica, mas também pela ótica do prazer alimentar e o papel social dos alimentos:

Verificar a aceitação de alimentos se há necessidade de passagem de SNE para alimentação, necessidades de suplementos nutricionais, orientações quanto à alimentação saudável/hipercalórica/hiperproteica conforme a necessidade (S19).
 Proporcionar ao paciente possibilidades (...), de forma segura o prazer da alimentação via oral(S30).

Em Cuidados Paliativos, devem-se acessar as necessidades e os desejos do paciente e familiares com objetivos claros para modificar ou até interromper a alimentação quando esses objetivos não possam mais ser atingidos (CARVALHO; TAQUEMORI, 2008).

A família e toda a sua complexidade foram mencionadas por diversos sujeitos:

- (...) suporte psicológico/afetivo ao paciente e a família (...) (S2).
- (...) manter o contato com o paciente e familiares, informando sobre o quadro clínico e prognóstico e assim individualizar o tratamento e palear o paciente (S3).
- (...) Estabelecer vínculo com os familiares e acolher os mesmos como parte integrante do tratamento do paciente (S10).
- (...) incentivar a família a minimizar o isolamento social, ajudar a família e o paciente a focar alegria passadas/atuais (...) (S18).
- (...) conhecer a realidade do paciente no âmbito social e familiar, com o objetivo de contribuir com as estratégias, conforme a necessidade sempre em conjunto com a equipe multiprofissional (S21).
- (...) contribuir para o alívio do sofrimento e apoiar a família no enfrentamento da doença (S26).

A equipe multiprofissional deve atuar no sentido de apoiar a família em todos os momentos da doença, para que seus medos e ansiedades sejam minimizados, permitindo que a atuação seja adequada.

Segundo Lago, Garros e Piva (2007) a equipe precisa ter uma aproximação da família envolvida no cuidado, de maneira que exista confiança em todas as etapas que envolvem o tratamento. A família deve participar, junto com o doente na tomada de decisões que envolvem seu tratamento.

6.4 A IMPORTÂNCIA DOS PROFISSIONAIS PARA O CUIDADO PALIATIVO

Para a população do estudo, o cuidado multiprofissional é importante, pois aliviam sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, valorizam o papel de

cada profissional, garantem o atendimento integral e auxiliam na preparação e aceitação da morte.

Cuidados paliativos lidam com a vida e a morte, portanto, é extremamente necessária a abordagem multiprofissional para que o atendimento seja completo. Apesar de UTI ser um ambiente que lida com a vida e a morte todos os dias, o ser humano não está totalmente preparado fisicamente, espiritualmente ou psicologicamente preparado para lidar sozinho. A aceitação da morte (mesmo a morte com “qualidade”) ainda é um assunto difícil (S8).

Os temas dor, sofrimento, humanização e família voltaram a protagonizar as falas voltadas, agora, para o olhar da multidisciplinaridade:

O cuidado multiprofissional aos pacientes em cuidado paliativo é de extrema importância, pois por mais que não haja a possibilidade de cura do paciente, o mesmo necessita de suporte nutricional, fisioterapia, de cuidados de conforto, higiene, posicionamento no leito, o apoio psicológico a família. Não é porque o paciente encontra-se em suporte limitado que não deverá continuar com os cuidados, para proporcionar uma morte mais digna ao paciente (S14).

O olhar multiprofissional se coloca ao paciente paliativo e sua família como uma resposta às suas necessidades. A complexidade humana vem à tona no fim e pede aos profissionais de saúde uma solução igualmente complexa.

(...) a prática do cuidado ao paciente, frequentemente iremos nos deparar com inúmeros fatores que atuarão concomitantemente na modificação de resposta terapêutica medicamentosa, na evolução da própria doença e na relação do paciente com a família. Esta interpretação é uma forma de observarmos o paciente sob todos estes aspectos do perfil para elaborarmos uma resposta de abordagem multi. Ignorar qualquer uma dessas dimensões significa uma avaliação incompleta e conseqüentemente uma abordagem menos efetiva e eficaz dos sintomas. A equipe multidisciplinar com seus múltiplos “olhares” e percepção individual pode realizar este trabalho de forma abrangente, olhando para o sujeito como um todo e não por partes (S30).

A bioética surge como saída para as questões postas por uma sociedade que colocou a juventude como alvo, a morte como inimiga e fragmentou o cuidado em profissões com tecnologias de ponta mas que nem sempre conversam uma com as outras. Ela vem para nos lembrar da singularidade do sujeito e sua família.

A equipe multidisciplinar deve construir uma relação entre profissionais, onde o paciente é visto como um todo, considerando um atendimento humanizado. Dessa forma, o foco está nas demandas da pessoa, e a equipe tem como finalidade de atender as necessidades globais do paciente, visando seu bem-estar. Para que isso ocorra é importante que haja vínculo entre o paciente e os profissionais (FOSSI; GUARESCHI, 2004).

Apesar de conseguir conceituar de forma adequada o cuidado paliativo a equipe não demonstrou como de fato se dá esse cuidado. Esperava-se extrair a forma de ação de cada profissional para com a equipe através de umas das perguntas do questionário, todavia, evidenciou-se que as respostas foram diferentes do esperado e do visto no teste-piloto, trazendo respostas curtas e que não definiram a ação dos profissionais.

O cuidado multidisciplinar não é competência de um único profissional, mas deve ser uma prática que propicie interação e encontre métodos adequados para o olhar holístico ao doente paliativo.

Dentro desse resultado geram-se vários cenários: os profissionais não souberam definir como se dá a sua ação frente à equipe; a pergunta não foi clara o suficiente para atender aos objetivos específicos dessa questão. Ainda pode-se questionar se a forma do questionário semiestruturado onde o sujeito deveria escrever livremente sobre a importância do cuidado paliativo pode não ter sido adequada para responder a tal questão.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho atingiu seus objetivos trazendo as concepções da equipe multiprofissional, em terapia intensiva, acerca do paciente em cuidado paliativo.

Os desafios para a realização da pesquisa em campo eram compreender como a equipe multiprofissional aplica os cuidados paliativos naquela Unidade de Terapia Intensiva e de como ocorre à integração entre os membros da equipe.

Outro desafio encontrado no decorrer da pesquisa foi de como aplicar as melhores práticas de cuidados paliativos, em uma UTI. Pois este ambiente propicia o afastamento familiar, isolamento do doente de suas raízes, causando a descaracterização e trazendo a “desumanização”. Torna as ações muito protocolares e pouco individualizadas. Fato este que nos remete à implantação futura de ações voltadas à revisão das práticas assistenciais implementadas.

A metodologia demonstrou adequada. Foi possível estabelecer as concepções da equipe sobre o que é cuidado paliativo e os critérios de palição.

A equipe conseguiu definir bem o papel geral e a importância da interação multiprofissional. Todavia houve dificuldade em definir o papel de cada profissional e a autopercepção da importância para o cuidado paliativo. Além disso, as concepções estavam alinhadas com o que foi levantado em literatura. Esperavam-se, inclusive, respostas mais em desacordo embora se tenham encontrado concepções focadas em “cuidados mínimos” e relacionando cuidados paliativos com dependência funcional e expectativa de vida.

Identificado que a equipe pesquisada possui grande interação das tarefas diárias da assistência, há uma transição do cuidado quando se remete a certa categoria profissional. Apesar dos profissionais entrevistados não possuírem formação em cuidados paliativos.

Evidenciamos que a bioética instrumentaliza e norteia as ações em cuidados paliativos, à medida que a base do cuidado é centrada no doente, sua interação com a família e a equipe, respeitando a autonomia, beneficência e as fronteiras individuais de cada profissional.

A equipe multidisciplinar em questão realiza ações integradas ao cuidado com os doentes naquela unidade de terapia intensiva, todavia não existem protocolos institucionais específicos para o reconhecimento e conduta efetiva ao paciente em

cuidados paliativos. Posto que o conhecimento da equipe e suas concepções estão adequados, vislumbra-se então os desafios e perspectivas de implementar a assistência paliativa interdisciplinar de forma sistematizada. A criação de um departamento ou unidade exclusiva seria uma perspectiva de tornar o cuidado paliativo focado e direcionado às necessidades específicas.

Existe agora o desafio de estudo de viabilidade econômica, levando em consideração o custo atrelado à manutenção de um leito hospitalar com as necessidades clínicas do doente em final de vida. Há carência de profissionais capacitados para tal com a devida exigência de cuidados e humanização que propiciem ao paciente uma morte digna, sem sofrimento, acompanhada de seus entes queridos. Pois nossa cultura ocidental e condições socioeconômicas, não permitem a muitos doentes o cuidado de finitude em seus domicílios.

REFERÊNCIAS

- AMARO; POVOA; MACEDO. **A Arte de Fazer Questionários**. Programa de Pós-Graduação em Ensino de Química. Universidade Do Porto- Cidade do Porto, Portugal – 2004 Acesse em http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/a_arte_de_fazer_questionario.pdf.
- ANDRADE et al. Cuidado Paliativo Ao Paciente Em Fase Terminal. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador-BA, v.28, n.2, p. 126-133, 2014.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos**. Manual De Cuidados Paliativos ANCP. 2ª Edição. São Paulo: 2012.
- BARBOSA; NETO. **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011,
- BEAUCHAMP, TL; CHILDRESS, JF. **Princípios de Ética Biomédica**. 7 Edição. Nova Iorque: Ed. Da Universidade de Oxford, 2013.
- BERTACHINI L., PESSINI L., **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: Lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011.
- BIRD, B. **Conversando com o paciente**. São Paulo: Manole; 1978.
- BOFF, L. **O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.
- BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes; 1999.
- BRANDÃO, L. M. **Psicologia Hospitalar: uma abordagem holística e fenomenológico existencial**. Campinas: Livro Pleno, 2000.
- BRASIL. Conselho Federal De Medicina. Resolução nº. 1.805, de 9 de novembro de 2006. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília (DF). 28 nov. 2006; seção 1:196.
- BYK, C. **Tratado de Bioética: em prol de uma nova utopia civilizadora**. São Paulo: Paulus, 2015.

- CAMPBELL, A. V. **PESSOAS Vulneráveis: experiências e esperanças**. In: GARRAFA, C.; PESSINI, L. (orgs). Bioética; poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003.
- CAMPOS, M. A. **O Trabalho em Equipe Multiprofissional: uma reflexão crítica**. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Ribeirão Preto, v. 41, n.6, 1992.
- CARDOSO, MGM. Classificação, Fisiopatologia e Avaliação da Dor. In ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual De Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª Edição. São Paulo: 2012. Cap. 2.1, p. 113-22.
- CARVALHO, R.T; PARSONS, H.F. (organizadores) **Manual de Cuidados Paliativos/** Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). - Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009
- CARVALHO; TAQUEMORI. Alimentação e Hidratação. In:_____ OLIVEIRA.**Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- CASSEL. **The nature of suffering and the goals of medicine**, 2nd ed. New York: Oxford University Press. 2004.
- CHAVES et al. Cuidados Paliativos A Prática médica: Contexto Bioético. **Rev. Dor**, v.12, n.3, p. 250-5, 2011.
- CHIBA; CABRAL; FADIGA, SUDORESE E PRURIDO. In_____ **Associação Nacional de Cuidados Paliativos**. Manual De Cuidados Paliativos ANCP. 2ª Edição. São Paulo: 2012
- CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ. Declaração sobre a eutanásia, 1980.
- CORTINA, A. As Três Idades da Ética Empresarial. In:_____ **Construir Confiança: Ética da Empresa na Sociedade da Informação e das Comunicações**. São Paulo: Ed Loyola, 2007, p. 19-38.
- COSTA; ANTUNES. Avaliação De Sintomas Em Doentes Sem Perspectiva De Cura. **Revista de Enfermagem Referência**, v.3, n.7, p. 63-72, 2012.
- D'ASSUMPÇÃO E.A., **Sobre o Viver e o Morrer: Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam**. 2. Ed.Vozes, 2011.
- DEZORZI, Marluce. **Ferramentas da Qualidade Aplicadas à Gestão de Recursos Humanos: a transformação do RH em parceiro estratégico do negócio**. Rio de Janeiro: Qualimark, 2011.

DURAND, G. **Introdução Geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos.** São Paulo: Loyola, 2003.

ESSLINGER I. **O Paciente, a Equipe de Saúde e o Cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade.** In: Humanização e Cuidados Paliativos. Leo Pessini, Luciana Bertachini (orgs). Ed. Loyola, São Paulo, 2004.

ESSLINGER. **As representações do espaço da morte no curso de psicologia: um estudo exploratório.**1995.260p. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Psicologia da USP. São Paulo, 1995.

FAUCI AS, KASPER DL, HAUSER SL, LONGO DL, JAMESON JL. **Harrison medicina interna.** Rio de Janeiro: Mac Graw Hill; 2002.

FERREIRA; SOUZA; STUCHI; Cuidados Paliativos E Família. **Rev. Ciênc. Méd.,** Campinas-SP, v.27, n.1, p. 33-42, 2008.

FIGUEIREDO, A.M. Bioética Clínica. **Rev. Bioét.** (Impr). São Paulo, v.19, n.2, p.343-58, mai/ago 2011.

FIGUEIREDO. Bioética Clínica E Sua Prática. **Rev. Bioét,** v.19, n. 2, p. 343-58, 2013

FIGUEIRÓ, J. A. **A Dor.** São Paulo: Publifolha, 2000.

FLORIANI, C. A. **Moderno Movimento Hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte.** 2009. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C. A., SCHRAMM, F. R. **Desafios Morais e Operacionais da Inclusão dos Cuidados Paliativos na Rede de Atenção Básica.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, 2007.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. **Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, s. 2, 2008.

FORTUNA C. M. **O Trabalho de Equipe numa Unidade Básica de Saúde: produzindo e reproduzindo-se em subjetividades** [Dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1999.

FOSSI L., GUARESCHI N. M. **A psicologia hospitalar e as equipes multidisciplinares**, Rev. SBPH v.7 n.1 Rio de Janeiro jun. 2004.

FOSSI; GUARESCHI. A psicologia hospitalar e as equipes multidisciplinares. **Rev. SBPH**, v. 7, n. 1, Rio de Janeiro, 2004.

FREITAS, H; CUNHA Jr MVM; MOSCAROLA, J. Aplicação de Sistema de Software para Auxílio na Análise de Conteúdo. **RAUSP**. São Paulo, v.32, n.3, p. 97-109, jul/set 1997.

GARCIA. **Bioética clínica**. Santa Fé de Bogotá: El Buho; 1998.

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. São Paulo: Atlas,2010.

GOLDIM, J.R. **Portal da Bioética: Bioética Clínica**. Ed. UFRGS. Disponível em <https://www.ufrgs.br/bioetica/bioet94.htm> acesso em dezembro de 2015.

GOMES, R.; DESLANDES, S. F. **Interdisciplinaridade na Saúde Pública: um campo em construção**. Rev. Latino-am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 2, n. 2, jul. 1994.

GRACIA, D. **Bioética Clínica**. Santa Fé de Bogotá: El Buho; 1998.

GRACIA, D. **Fundamentos da Bioética**. 21 ed. Madrid: Triacastela; 2008. 445 p.

GRACIA, D. La Deliberación Moral: El Metodo de La Ética Clínica. **MedClin**. Barcelona, v. 117, n.1, p. 18-23, jan 2001.

HERMES; LAMARCA; Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Cienc Cuid Saude**, v.18, n.9, p. 2577-2588, 2013.

HINSHAW, et al. When Do We Stop, And How Do We Do It? medical futility and withdrawal of care. **Journal of the American College of Surgeons** , V.196, n. 4 ,p. 621 – 651, 2003.

HIRSCH, E. **Soigner l'autre. L' éthique, L' hôpital et lês exclus**. Paris: Belfond, 1997.

HODO; BULLER. Managing care at the end-of-life. **Nursing Mangement**. Texas, v. 43, n. 8, p. 28-33, 2012.

IRIBARRY, I. N. **Aproximações Sobre a Transdisciplinaridade: Algumas Linhas Históricas, Fundamentos e Princípios Aplicados ao Trabalho de Equipe**. Psicologia: Reflexão e Crítica, 2003,

KOVÁCS M. J. **Educação para a Morte: temas e reflexões**, 2003.

- KOVÁCS, M. J. **Bioética nas Questões da Vida e da Morte**. Psicol. USP, São Paulo, v. 14, n. 2, 2003
- KOVÁCS. A Caminho Da Morte Com Dignidade No Século XXI. **Rev. Bioétic**, v.22, n.1, p. 94-104, 2014
- KOVÁCS. Desenvolvimento Da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, Ribeirão Preto- SP v.14, n.41, p. 457-468, 2008.
- KUBLER-ROSS, E. & KESSLER, D. **Life lessons**. New York: Scribner, 2000
- LAGO; GARROS; PIVA. Terminalidade e Condutas de Final de Vida em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 19, n. 3, 2007.
- LELAND. Death and dying: management of patients with end-stage disease. **Clin Geriatr Med**, v.16, n.4, p.875-94, 2000.
- LEPARGNEUR, H Princípios de autonomia. In:_____. URBAN (Org.).**Bioética clínica**: Rio de Janeiro: Revinter, 2003.
- LEWIS THOMAS. **Obituary**.The New York Times. Nova York. 21 NOV.1993: SECTION 6:50, p. 37.
- LONGO DL. **Abordagem do Paciente com Câncer**. In: Braunwald E,
- LONGO. Abordagem Do Paciente Com Câncer. _____ In: BRAUNWALD E, FAUCI AS, KASPER DL, HAUSER SL, LONGO DL, JAMESON JL. **Harrison Medicina Interna**. Rio de Janeiro: Mac Graw Hill, 2002.
- LYNN, J; ADAMSON, DM.**Vivendo bem no Final de Vida: Cuidados de Saúde Adaptados à Idosos com Doenças Crônicas Graves**. Arlington: Rand Health, 2003.
- MACIEL, M.G.S.; RODRIGUES, L.F.; NAYLOR, C.; BETTEGA, R; BARBOSA, S.M.; BURLÁ, C.; VALE e MELO I.T; **Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil**- Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) Rio de Janeiro: Diagrafic, 2006.
- MALDONADO, M. T.; CANELLA, P. **Recursos de Relacionamento para Profissionais de Saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatórios e hospitais**. Ribeirão preto, SP: Editora Novo Conceito, 2009.

MARCUCCI; CABRERA. Morte No Hospital E No Domicilio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 -2010). **Cienc Cuid Saude**, v.20, n.3, p. 833-840, 2015.

MARTA et al. Cuidados Paliativos E Ortotanásia. **Diagn tratamento**, São Paulo, v.15, n.2, p.58-60, 2015. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>>.

MARTIN L. **A Ética e a Humanização Hospitalar**. In Humanização e Cuidados Paliativos. Leo Pessini, Luciana Bertachini (orgs). Ed. Loyola, São Paulo, 2004.

MARTIN. Aspectos éticos da humanização hospitalar. In:_____ MEZZOMO et al (org.). **Fundamentos da humanização hospitalar: uma visão multiprofissional**. São Paulo, 2003.

MARTINS, H. Metodologia Qualitativa em Saúde. **Educação e Pesquisa em Saúde**. São Paulo, v.30, n.2, p. 289-300, mai/ago 2004.

MARTINS. **Humanização das relações assistenciais de saúde: a formação do profissional de saúde**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MATTAR, F. N. (1994) **Pesquisa de marketing: metodologia, planejamento, execução e análise**, 2 ed. São Paulo: Atlas, 2v., v.2.

MENEZES; BARBOSA. A Construção da “Boa Morte” Em Diferentes Etapas Da Vida: reflexões em torno do ideário paliativista para crianças e adultos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro- RJ, v. 18, n.9, p.2653-2662, 2013.

MINAYO, MCS. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 10 Edição. Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

MONTEZELLI, JH. **O Trabalho do Enfermeiro no Pronto Socorro: uma análise na perspectiva das competências gerenciais**, 2009. 250f. Dissertação (mestrado)- Universidade Federal do Paraná- Curitiba 2009.

MORITZ (org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM; 2011.

MOTA, RA; MARTINS, CGM; VÉRAS, RM. Papel dos Profissionais de Saúde na Política de Humanização Hospitalar. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 11, n. 2, p. 323-30, mai/ago 2006.

MUCCHIELLI, ROGER; **O Trabalho em Equipe**. São Paulo, Martins Fontes, 1980.

NUNES. O papel do Psicólogo na Equipe. In _____ **Associação Nacional de Cuidados Paliativos**. Manual De Cuidados Paliativos ANCP. 2ª Edição. São Paulo: 2012

OLIVEIRA (coord). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

OLIVEIRA; CARVALHO. Bioética: refletindo sobre os cuidados. _____ In: OLIVEIRA. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

Organização Mundial da Saúde. **Cuidados Paliativos para Pessoas Idosas**. Gênova: WHO, 2004.

Organização Mundial da Saúde. **Programa Nacional de Controle do Câncer: Políticas e Protocolos de Manejo**. 2 Edição. Nova Iorque: Ed. Gênova, 2002.

ORITZ, Rachel Duarte et al . TERMINALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA. **Rev. bras. ter. Intensiva**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

PACCINE, R. Bioética Personalista Aplica à Clínica. In: URBAN, CA. **Bioética Clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003, p.55.

PAES, MJ; ARAÚJO, MMT. Comunicação e Cuidados Paliativos. In: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual De Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª Edição. São Paulo: 2012. Cap. 1.5, p. 75-85.

PAUL, P. **Transdisciplinaridade e Antropofomação: sua importância nas pesquisas em saúde**. **Saúde e Sociedade**, 2005.

PEDUZZI, M. & PALMA, J.J.L. Da. **A Equipe de Saúde**. In: SCHRAIBER, L.B.; NEMES, M.I.B.; MENDES-GONÇALVES (org.). **Saúde do adulto: programas e ações na unidade básica**. São Paulo, Hucitec, 1996.

PEDUZZI, M. & SCHRAIBER, L.B. **Equipe Multiprofissional de Saúde: enfoques e conceituações**. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, Recife, 1994.

PERES, AM. **Competências Gerenciais do Enfermeiro: relação entre as expectativas da instituição formadora e o mercado de trabalho**, 2006. 250f. Tese (doutorado)- Universidade de São Paulo, São Paulo 2006.

- PESSINI, L. **BIOÉTICA: Um grito por dignidade de viver**, São Paulo, 3 ed., Paulinas, 2008.
- PESSINI, L. **Distanásia: Até Quando Prolongar A Vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola; 2001.
- PESSINI, L. **Espiritualidade e a Arte De Cuidar: o sentido da fé para a saúde/** São Paulo: Paulinas/ Centro Universitário São Camilo, 2010.
- PESSINI, L. **Eutanásia: Por que abreviar a vida?** Ed. Loyola, São Paulo, 2004.
- PESSINI, L; BARCHIFONTAINE, CP. **Problemas atuais de Bioética**. 9edição. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Ed Loyola, 2010.
- PESSINI, L; BERTACHINI, L; organizadores. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5 Ed. São Paulo: Edições Loyola/ Centro Universitário São Camilo; 2010.
- PESSINI, L. **Eutanásia: Por Que Abreviar A Vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola; 2004.
- PORTO, D; GARRAFA, V; MARTINS, GZ; BARBOSA, SN. **Bioéticas, Poderes e Injustiças: 10 anos depois**. Brasília DF, CFM, 2012.
- REICH, WT. **History of the Notion of Care**. In: Reich WT, editor. Bioethics Encyclopedia. 2nd ed. [CD ROM]. New York: Mac Millan Library; 1995.
- RODRIGUES; ZAGO. A Morte E O Morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude**, v.11(suplemento), p. 31-38, 2012.
- ROSS, K. , **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- SAUNDERS, C. **Hospice and Palliative Care: an interdisciplinary approach**. London: Edward Arnold; 1990.
- SCHRAMM, FR. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação em medicina paliativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Brasília, v. 53, n. 2, p. 241-244, 2007.
- SCHRAMM, FR. **Autonomia Difícil**. Bioética, 2000, v. 1.
- SCHRAMM, FR. Morte e Finitude em nossa Sociedade: Implicações no ensino de cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2002, v. 48, n.1, p. 17-20
- ALVES. **O médico**. Campinas: Papyrus, 2003.
- SECPAL- **Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos**, 2015. Disponível em <http://www.secpal.com/Declaracion-OMC-SECPAL-Definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica-eutanasia-y-suicidio-asistido>

SILVA, E.L; MENEZES, E.M. **Metodologia da Pesquisa e Elaboração de Dissertação**– 4. ed. rev. atual. – Florianópolis: UFSC, 2001.

SILVA, Letícia L. **Equipes Multidisciplinares e seus Benefícios**. Disponível em: http://www.cpqd.com.br/spincps/images/Apresentacoes/53_equipas%20multidisciplin%20e%20seus%20benef%EDcios%20new.pdf

SILVA, RCF; HORTALE, VA. **Cuidados Paliativos Oncológicos**: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad Saúde Pub** 2006.

SIQUEIRA, J. E. **A Arte Perdida de Cuidar**. **Bioética**. 2002.

SOARES, M. Cuidado da Família de Pacientes em Situação de Terminalidade Internados na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. São Paulo, v.19, n. 4, 2007.

SPINK, M. J. P. **Psicologia Social e Saúde; práticas, saberes e sentidos**. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

TABOADA, P. El Derecho a Morir con Dignidad. **Acta Bioethica**. Santiago, v.6, n.1, p.89-101, 2000.

TESTA M. **Pensamento Estratégico e Lógica da Programação**, Hucitec Abrasco, São Paulo-Rio de Janeiro, 1995.

TWYLCROSS; Lack. **Control of Alimentary Symptoms in far Advanced Cancer**. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1986.

URBAN, CA. A Bioética e a Prática Médica. **J Vasc Br**. Porto Alegre, v. 2, n.3, p.275-7, abr/jun 2003.

WILDE, O. **O Retrato de Dorian Gray**. São Paulo: Abril Cultural; 1981.

ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

ZUBEN, **Questões de Bioética**: Morte e Direito de Morrer. Sorocaba: Ed. Unicamp, 1998.

ANEXOS

ANEXO 1 – QUESTIONÁRIO ABERTO

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

Questionário semiestruturado para o estudo “*Cuidados paliativos e equipes multidisciplinares*”

I- Caracterização

Sexo: () masculino () Feminino Idade: ____

Área de formação: _____

Tempo de trabalho na área: ____ _____

II- Questionário

- 1) O que você entende por cuidados paliativos?
- 2) Na sua opinião, quais seriam os critérios para considerar um paciente paliativo?
- 3) Qual o seu papel no atendimento a um indivíduo em cuidados paliativos.
- 4) Você entende o cuidado multiprofissional necessário para o atendimento de um indivíduo em cuidados paliativos? Explique.

ANEXO 2- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar do estudo “ cuidados paliativos e equipes multidisciplinares” e que tem como objetivo identificar as concepções da equipe multidisciplinar de uma Unidade de terapia intensiva adulto sobre os cuidados paliativos e instrumentalizar, através da bioética, ações em cuidados paliativos que possam nortear as equipes multidisciplinares de uma Unidade de terapia intensiva adulto para o cuidado amplo e integrado aos pacientes em final de vida. Acreditamos que ela seja importante porque busca compreender as concepções das equipes multidisciplinares sobre os cuidados paliativos para, num futuro, desenvolver ações que melhorem o atendimento aos pacientes no fim da vida.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A minha participação no referido estudo será de maneira voluntária, concedendo uma entrevista semiestruturada com duração aproximada de 30 minutos.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui alertado de que, da pesquisa a se realizar, posso esperar alguns benefícios, tais como contribuir para a melhoria da compreensão sobre equipes multidisciplinares e seu papel no atendimento de pacientes paliativos possibilitando, no futuro, um melhor atendimento a este público. Recebi, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos como constrangimento ao responder algumas perguntas. Dos quais medidas serão tomadas para sua redução, tais como realização da entrevista em local fechado e privativo e poderei recusar-me a responder alguma das questões se quiser sem precisar justificar.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, me identificar, será mantido em sigilo. Os pesquisadores se responsabilizam pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição dos dados de pesquisa.

AUTONOMIA

É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação. Também fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento e sem precisar justificar

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Não haverá despesas nem pagamentos em relação a minha participação neste estudo, contudo, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são a mestranda do programa de Bioética Mariana Richter Reis e seu orientador Prof^oDr^o Waldir Souza, pesquisador do programa de mestrado em Bioética da escola de Saúde e Biociências da PUC PR e com eles poderei manter contato pelo e-mail mariana.reis@santacasacuritiba.com.br ou telefone: (041) 96846021 em qualquer horário que seja necessário.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2292 entre segunda e sexta-feira das 08h00 as 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada nos pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
E-mail:	

Local, ____ de _____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE IMAGEM

Autorizo a gravação da minha entrevista e sua transcrição para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito a este estudo.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

ANEXO 3- PARECER DO CEP

Detalhar projeto de pesquisa

Dados do Projeto de Pesquisa

Título Público: Cuidados Paliativos e Equipes Multidisciplinares

Pesquisador Responsável: Mariana Richter Reis

Contato Público: Mariana Richter Reis

Condições de saúde ou problemas estudados:

Descritores CID - Gerais:

Descritores CID - Específicos:

Descritores CID - da Intervenção:

Data de Aprovação Ética do CEP/CONEP: 14/10/2015



Dados da Instituição Proponente

Nome da Instituição: IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICORDIA DE CURITIBA

Cidade: CURITIBA

Dados do Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética Responsável: 20 - Associação Paranaense de Cultura - PUCPR

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155

Telefone: (41)3271-2103

E-mail: nep@pucpr.br

Centro(s) Participante(s) do Projeto de Pesquisa

Centro(s) Coparticipante(s) do Projeto de Pesquisa