

FACULDADE CATÓLICA SALESIANA DO ESPÍRITO SANTO

EMIRIA DA PENHA CALDEIRA

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES TERMINAIS

VITÓRIA
2013

EMIRIA DA PENHA CALDEIRA

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES TERMINAIS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Profª Esp. Ingrid Frederico Barreto

VITÓRIA
2013

EMIRIA DA PENHA CALDEIRA

CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES TERMINAIS

Trabalho de conclusão de curso apresentado a Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, como requisito obrigatório para obtenção do título de bacharel em enfermagem.

Aprovado em: 19 / 09 / 2013 , por:

Prof^a. Esp. Ingrid Frederico Barreto, FCSES. (Orientador)

Prof^a. Dr^a. Livia Perasol Bedin, FCSES.

Prof^a. Me. Cláudia Curbani Vieira Manola, FCSES.

Para minha família, pois sem eles eu não poderia chegar até aqui.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, sabedoria e por todos os momentos que me proporcionou vivenciar nesta trajetória, pelo companheirismo nos momentos mais difíceis e por todas as bênçãos recebidas, principalmente pela oportunidade de realizar esta graduação.

Ao meu esposo Adailson e meus filhos Vitor e Júlia pelo apoio, carinho e paciência durante esta jornada.

A Professora Ingrid Frederico Barreto, minha orientadora, pelo incentivo, paciência e pelo auxílio que recebi desde o início para a elaboração deste trabalho e por todos os ensinamentos para minha formação acadêmica.

A Professora Cláudia Curbani V. Manola, que contribuiu de forma significativa para que eu pudesse desenvolver este trabalho.

Aos professores, por compartilharem conhecimentos e contribuírem para minha formação profissional.

Aos amigos e colegas que colaboraram direta ou indiretamente para a realização desse sonho em especial a Irene Rocha.

Enfim, a todos aqueles que acreditaram em mim, muito obrigada!

RESUMO

Este estudo tem como objetivo, analisar os cuidados paliativos pela equipe de enfermagem em pacientes terminais. Feito pesquisa de revisão bibliográfica, sobre cuidados paliativos a pacientes terminais. O estudo citado foi realizado através de dados coletados de artigos científicos, todos com a finalidade de evidenciar a necessidade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais. A pesquisa de dados foi realizada através de sites científicos, em banco de dados do Birene, Scielo, Revista Brasileira de Enfermagem (Reben), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Instituto Brasileiro do Câncer (INCA) e Revista do acervo da Faculdade Católica do Espírito Santo. Os artigos selecionados serão descritos de forma a esclarecer a importância dos cuidados paliativos dos pacientes terminais, a fim de implantar ações, que propiciem ao paciente alívio da dor, auto-estima e qualidade na assistência a ser prestada pelos profissionais de saúde. A análise dos dados que foram obtidas através desta pesquisa deverá destacar a importância dos cuidados paliativos e sua relevância na assistência individualizada a este tipo de paciente. A assistência pela equipe multiprofissional deve interagir, de forma a atender o paciente terminal, dando suporte emocional, espiritual e físico. Envolver a família de forma a prestar cuidados efetivos, proporcionando conforto e bem estar quebrando paradigmas como “olhar” de exclusão e piedade.

Descritores: Cuidados paliativos. Cuidados de enfermagem. Pacientes terminais.

ABSTRACT

This study it has as objective, to analyze the palliative cares for the team of nursing in patient terminals. Made research of bibliographical revision, on palliative cares the patient terminals. The cited study it was carried through through collected scientific article data, all with the purpose to evidence the necessity of the palliative cares to the patient terminals. The research of data was carried through through scientific sites, in data base of the Birene, Scielo, Reviewed Brazilian of Nursing (Reben), Virtual Library of Saúde (BVS), Brazilian Institute of the Cancer (INCA) and Magazine of the quantity of the College Catholic of the Espirito Santo. The selected articles will be described of form to clarify the importance of the palliative cares of the patient terminals, in order to implant actions, that propitiate the patient alliviate of pain, auto-esteem and quality in the assistance to be given by the health professionals. The analysis of the data that had been gotten through this research will have to detach the importance of the palliative cares and its relevance in the individualizada assistance to this type of patient. The assistance for the multiprofessional team must interact, of form to take care of the terminal patient, giving emotional support, spiritual and physicist. To involve the form family to give effective cares, providing to comfort and welfare breaking paradigms as “to look at” of exclusion and mercy.

Describers: Palliative cares. Cares of nursing. Patient terminals.

LISTA DE SIGLAS

SOTAMIG– Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais
REBEn - Revista Brasileira de Enfermagem
INCA - Instituto Nacional do Câncer
BVS - Biblioteca Virtual em Saúde
OMS - Organização Mundial da Saúde
ANA - American Nurses Association
DRG - Grupos de Diagnósticos Correlatos
MS - Ministério da Saúde
CP - Cuidados Paliativos
UTI - Unidade de Terapia Intensiva
ESF – Estratégia de Saúde da Família
COREN - Conselho Regional de Enfermagem
SUS - Sistema Único de Saúde
ONG - Organizações não Governamentais
PT - Partido dos Trabalhadores
CNBB - Conferência Nacional dos Bispos do Brasil
CFM - Conselho Federal de Medicina
ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
TOR - Terapia de Orientação para a Realidade
IP - Instituto de Psicologia
USP - Universidade de São Paulo
FMUSP - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
TOCPD - Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos e Dor
UNICAMP - Universidade Estadual de Campinas
GCPN - Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 DADOS HISTÓRICOS.....	15
2.2 DESENVOLVIMENTO DA MEDICINA PALIATIVA.....	16
2.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO DO PACIENTE TERMINAL.....	20
2.3.1 Negação	26
2.3.2 Raiva	26
2.3.3 Negociação	26
2.3.4 Depressão	27
2.3.5 Aceitação	27
2.4 ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA (ESF) JUNTO AO PACIENTE TERMINAL.....	30
2.5 A AUTONOMIA DO PACIENTE /FAMÍLIA NA FASE TERMINAL.....	32
2.5.1 Distanásia e a legislação brasileira	37
2.6 O CUIDADO AOS SINTOMAS E RESPOSTAS FISIOLÓGICAS DA DOENÇA TERMINAL.....	38
2.6.1 Delirium	40
2.7 CUIDADO NA ESPIRITUALIDADE.....	41
2.8 EDUCAÇÃO PARA A MORTE.....	44
2.9 TERAPIA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	50
2.10 A MORTE NAS DIFERENTES FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO.....	52
2.10.1 A morte para crianças	54
2.10.2 Assunto de morte para adolescentes	57
2.10.3 A morte para adulto	58
2.10.4 A compreensão da morte para o idoso	58
2.11 SINAIS FISIOPATOLÓGICOS DA MORTE.....	58
2.12 PROMOVENDO O CONFORTO AO PACIENTE EM FASE TERMINAL.....	64
2.12.1 Sedação paliativa	67
2.13 PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	68
3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS	73

1 INTRODUÇÃO

A análise do estudo sobre cuidados paliativos em pacientes terminais se faz necessário, devido à importância da prestação de cuidados humanizados de enfermagem especialmente voltada ao paciente terminal, a fim de promover o alívio da dor e de outros sintomas físicos, controle nas questões psicossociais e compreensão da morte.

Desta forma, o paciente e a família envolvida poderão sentir-se acolhidos, assistida e devidamente acompanhada pelo enfermeiro, além de uma equipe multidisciplinar com a participação de vários profissionais de saúde contribuindo através de suas habilidades e ações voltadas a este tipo de paciente focando o bem estar.

De um modo geral, a sociedade vem oferecendo apoio e conforto a seus entes queridos enfermos, desde o início das civilizações. Esse cuidado esteve sempre presente, mesmo que de modo informal. A partir do momento que nascemos, iniciamos a trajetória do cuidar no nosso cotidiano. A prática dos cuidados foi se desenvolvendo de acordo com a necessidade de cada indivíduo, e assim detectamos que algumas precisavam também de cuidados paliativos, principalmente como medidas de alívio da dor e conforto físico e mental (PESSINI; BERTACHINI, 2004).

Com o passar dos tempos, o cuidado precisava estar mais fragmentado para melhorar a assistência ao enfermo sem possibilidade de cura. Então, iniciou-se no Reino Unido o desenvolvimento da prática cuidados paliativos, com a criação de um movimento chamado *hospice* (KOVÁCS, 2009).

Hospice é uma palavra francesa, tem o significado de hospedagem na tradução do latim *hospitium*, o *hospice* num contexto geral traduz uma hospitalidade com sentimentos de serviço acolhedor ao próximo, com intuito de cuidar do moribundo. Quando as atividades nos *hospices* foram iniciadas a mais de XV séculos atrás representavam um local de acolhimento para as pessoas, antes excluídas pela sociedade por representarem uma ameaça à saúde alheia (RODRIGUES, 2004).

O *hospice* representava também um lugar onde os peregrinos e viajantes paravam para descansar e assim eram acolhidos por pessoas generosas e solidárias a sua causa. Com o passar dos tempos os *hospices* foram sendo relacionados às casas

de saúde, asilos, conventos, locais que cuidavam de quem mais precisava de solidariedade (RODRIGUES, 2004).

De acordo com os autores, a filosofia *hospice* tem o propósito de prestar cuidados com dignidade aos doentes sem possibilidades de recuperação. No século IV data-se a origem dos primeiros *hospices* na Europa, mais precisamente na França, e foram se difundindo na região. Os cuidados paliativos foram idealizados por Dame Cicely Saunders em 1967 em Londres, onde foi construído um hospital com características específicas para este tipo de cuidado. Na época foi aberto o St. Christopher *Hospice*, esse espaço era destinado para controle da dor dos pacientes, cuidados no aspecto social, psicológico e espiritual do doente, além do controle dos sintomas da patologia que assolava o indivíduo (CHAVES; MASSAROLLO, 2009).

Atualmente o conceito de *hospice* diz respeito ao lugar, edificação, um ambiente aperfeiçoado para receber os moribundos. Através de muitos estudos científicos voltados para o paciente terminal, foram assim, direcionadas as lições aos profissionais de saúde com intuito de prestar uma assistência adequada a esses pacientes. Assistir o paciente como um todo, ter um cuidado holístico, pois não é tratada uma doença, e sim oferecer cuidados como medidas de conforto (BRANDÃO, 2005).

No ano de 1967, Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica iniciou na Inglaterra um modelo de cuidados voltados para o paciente gravemente enfermo e sem expectativa de cura. Suas ações foram embasadas através de estudos científicos, ela sempre foi solidária com a causa dos doentes, tinha um enorme desejo de ajudar a minimizar o sofrimento dos pacientes oferecendo cuidados com dignidade. Idealizou com isso a promoção da assistência com qualidade nos momentos finais do indivíduo (SALES; ALENCASTRE, 2003).

Os cuidados paliativos, a partir da década de 70 iniciou a incorpora-se em vários hospitais pelo mundo, na busca de cuidados humanizados com uma abordagem holística e com capacidade de acolher o paciente terminal melhorando sua qualidade sua vida. Com isso, esses serviços foram evoluindo continuamente, com objetivo de aliviar o sofrimento humano que antecede a morte do enfermo (BRANDÃO, 2005).

No Brasil os cuidados paliativos chegaram de forma efetiva na década de 80, onde se praticava uma medicina curativa, isto é, paciente assistido de forma fragmentada

pela atenção a saúde. Em 1983 no estado do Rio Grande do Sul surgiram os primeiros serviços de cuidados paliativos no país e cerca de três anos depois se ampliou para São Paulo e Santa Catarina, promovendo ao paciente terminal uma expectativa agradável ao longo da vida que lhe restava. O ministério da saúde consolidou formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde através de portaria do ano de 1998 e 2002. Esse tipo de cuidado em nosso país ainda não é empregado de forma efetiva, pois o cuidado humanizado vem se destacando somente a partir da última década, através do empenho de profissionais preocupados com a necessidade do ser humano de ser assistido até o final da doença com dignidade (BRANDÃO, 2005).

A associação médica de Minas Gerais conta com o departamento científico de tanatologia (SOTAMIG) fundado em 1998 pela ação pioneira do médico tanatólogo Evaldo Alves D'assumpção. "A tanatologia visa humanizar o atendimento aos que estão sofrendo perdas graves, qualificando os profissionais que se interessam pelos cuidados paliativos, e assim contribuir na qualidade de vida dos mesmos" (D'ASSUMPÇÃO, 2003, p. 22).

Para promover o cuidado humanizado deve-se assistir o paciente como um todo, sem qualquer tipo distinção. Com isso, foi realizado um estudo para avaliar o grau de conhecimento dos enfermeiros da clínica médica de um hospital geral no município de São Paulo. A expectativa de vida aumentou devido o avanço do processo científico da medicina, trazendo mais esperança para cura de varias doenças, afastando assim o homem do tema morte, "onde a mesma tornou-se uma inimiga a ser combatida a qualquer preço" (DIAMANTE, 2007, 2).

O cuidado paliativo deve ser diferenciado, avaliando os sintomas e identificando as principais necessidades e respeitar a vontade do paciente. Estes cuidados devem ser prestados por uma equipe multiprofissional. Muitas vezes o paciente deixa de ser assistido de forma adequada, devido à falta de preparo do profissional de enfermagem ou pela ausência de um ambiente hospitalar favorável (DIAMANTE, 2007).

Segundo Diamante (2007, p. 2), "O conceito de cuidado paliativo está centrado no cuidar que envolve postura ético-filosófico por parte do enfermeiro, que exige um modelo assistencial com técnica, emocional, espiritual e ainda de suporte familiar."

O termo paliativo deriva do latim *Pallium*, que significa capa, manto que simboliza neste caso proteção e acolhimento ao ser humano. Por isso o profissional deve ter sensibilidade e amor, seus conhecimentos práticos só surtirão efeitos se associados aos seus princípios éticos e morais aplicar uma filosofia que contemplem a ética da vida e a bioética, com essa compreensão e preparo o profissional terá condições de atender com ações e terapias apropriadas ao alívio da dor e do seu sofrimento na fase de sua finitude (SOUZA, 2009).

Ações com princípios básicos foram implantadas no intuito de promover conforto e valorizar a vida, e os aspectos psicossociais e espirituais. O trabalho em equipe é de suma importância na medicina paliativa, pois o paciente e seus familiares precisam sentir-se acolhidos (BRANDÃO, 2005).

O conceito dos cuidados paliativos deve ser difundido com mais ênfase a todos que estão envolvidos com o paciente, as instituições de amparo a saúde, hospitais, clínicas e familiares para que assim o conhecimento do cuidar para morrer de forma natural possa ser vista com interesse, respeito e compaixão ao próximo (BRANDÃO, 2005).

Uma das mais duras realidades com que as enfermeiras se confrontam é que, apesar de seus melhores esforços, alguns de seus pacientes morrem. Talvez não exista ambiente ou circunstância em que cuidados de enfermagem sejam mais importantes que no cuidado dos pacientes em fase terminal. Muitas vezes, esses cuidados são prestados em asilos, instituições próprias para atendimento a esse tipo de paciente ou em casa junto à família (BRANDÃO, 2005).

O conhecimento sobre as decisões da fase terminal e sobre os princípios dos cuidados é essencial para apoiar os pacientes durante a tomada de decisão e no fechamento do término de vida, de tal maneira que reconheça as respostas únicas dos pacientes à doença e que apóie seus valores e metas. A educação, a prática clínica e a pesquisa relacionada com cuidado na fase terminal estão evoluindo, e a necessidade de preparar os enfermeiros e outros profissionais de saúde para o cuidado na fase terminal surgiu como uma prioridade. Esse cuidado é relevante através dos ambientes de prática, grupos etários, bases culturais e doenças (ANA, 2003).

No pensamento de muitos profissionais o processo de “morte e morrer” esta sendo substituído por uma visão mais futurística, onde o avanço da tecnologia medicinal faz parecer que conseguimos muitas vezes “tapear” a morte, adiando a sua chegada. Com isso, os profissionais tendem a ser mais imparciais, sem envolvimento emocional, para que dessa forma suas habilidades sejam mais voltadas para o cuidado, deixando a comunicação para o momento que precisar confortar a família (SILVA, 2009).

A sociedade ocidental reconhece a morte como uma séria doença, com isso, apresenta à negação da morte, devido a uma cultura capitalista e materialista. Costumamos investir duramente na manutenção da vida. O consumismo nos leva a utilizar todos os recursos no objetivo da cura, compram-se hospitais com equipamentos cada vez mais modernos, exames especializados, medicamentos e tantos outros recursos voltados para cura. Uma cultura voltada no lucro imediato cada vez mais aparente devido à globalização. O desenvolvimento que favorece o progresso é o mesmo que explora os recursos naturais e deixa o indivíduo cada vez mais doente (SANTOS, 2009).

O objetivo geral é entender os cuidados realizados em pacientes terminais. E como objetivo específico compreender as necessidades físicas e emocionais dos pacientes terminais; conhecer os cuidados paliativos realizados pela enfermagem em pacientes terminais, a fim de prestar uma assistência de qualidade e identificar medidas de conforto, com intuito de minimizar a dor na ação da doença, para que a equipe de enfermagem possa oferecer de forma humanizada ações voltadas especificamente aos pacientes terminais com envolvimento de seus familiares.

De acordo com muitos estudos sabe-se que há vários tipos de conhecimento, tais como: o empírico (popular), o filosófico, o religioso e o científico. O conhecimento científico vem objetivando descobrir a realidade, por isso se baseia em cima de fatos que possam evidenciar aquilo que se pesquisa, é baseado na experiência e na razão. Pode-se afirmar que o conhecimento é sistematizado, muito confiável, mas apesar da confiabilidade que apresenta não é totalmente infalível. A partir investigação científica podemos usufruir de novos conhecimentos. É a busca incessante pelo novo, desvendar fenômenos que possam favorecer e facilitar as atividades no nosso cotidiano e enriquecer o conhecimento científico (SILVA, 2008).

O tipo de estudo é uma pesquisa de revisão bibliográfica, sobre cuidados paliativos em pacientes terminais, o estudo citado será realizado através de dados coletados de artigos científicos todos com a finalidade de evidenciar a necessidade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais, a fim de implantar ações, que propiciem ao paciente alívio da dor, auto-estima e qualidade na assistência a ser prestada pelos profissionais de saúde.

Os materiais e métodos foram selecionados do período de 2000 a 2012 e para a seleção da amostra, os artigos deveriam atender os seguintes critérios: ser publicado em língua portuguesa, estar disponível na íntegra e ser uma pesquisa original. Com base nesses critérios, foram selecionadas 50 bibliografias, que após leitura foram selecionadas para a amostra, onde foi focada a temática em estudo.

A pesquisa de dados foi realizada através de sites científicos, em banco de dados do Birene, Scielo, Revista Brasileira de Enfermagem (Reben), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Instituto Brasileiro do Câncer (INCA) Livros e Revistas do acervo da Faculdade Católica do Espírito Santo.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DADOS HISTÓRICOS

Os cuidados paliativos vêm atualmente, obtendo uma crescente valorização e muitos olhares por parte dos profissionais de saúde, além dos gestores de instituições hospitalares. As universidades vêm intensificando mais estudos, o governo e toda sociedade já se preocupam com estes cuidados (SANTOS, 2009).

Quando falamos desses cuidados no Brasil, muitas barreiras ainda precisam ser quebradas, devido a fatores externos como: extensão territorial, falta de estrutura em ambientes físicos, como hospitais para atender a maioria da população, além da formação pedagógica para os profissionais de saúde que apenas na última década se voltou a aplicar na grade curricular assuntos voltados ao paciente sem possibilidade de cura (ARAUJO, 2003).

A associação Brasileira de cuidados paliativos foi criada a pouco mais de dez anos, em 1997 com a finalidade de interar através da iniciativa científica e favorecer os profissionais no estudo das práticas de cuidado em forma de disciplinas para melhor compreender o cuidado na fase terminal. Sendo assim a ABCP vem promovendo eventos e pesquisas com subsídios técnico-científicos (ARAUJO, 2003).

Os profissionais de saúde envolvidos com os pacientes terminais precisam valorizar o conhecimento terapêutico e associá-lo a prática, pois a medicina tecnológica tende a se desenvolver cada vez mais nos tratamentos e até mesmo na busca constante da cura. Porém, não devemos esquecer que práticas humanizadas são de suma importância em qualquer ação de cuidado, principalmente ao paciente terminal (KOVÁCS, 2003).

No século XX, com o movimento dos cuidados paliativos destacou-se como poderia ser vista a morte. Morrer tornou-se menos penoso, pois se iniciou uma batalha contra os fatores que a favoreciam em relação às doenças. Combater a morte é tentar compreendê-la, e assim os enfermos terminais, poderiam se preparar de forma consciente, pois minimizaria o sofrimento (KOVÁCS, 2003).

O *hospice* é um programa interdisciplinar coordenado por cuidadores profissionais e voluntários treinados no atendimento a pacientes com doenças graves e

progressivas, as quais não são responsivas à cura. O objetivo deste cuidado é capacitar o paciente a permanecer em casa, cercado por pessoas e objetos que foram importantes para ele durante a vida. Embora a maior parte dos cuidados de *hospice* seja fornecida na própria casa do paciente, alguns programas têm residência ou instalações de internação desenvolvidas, onde os pacientes em fase terminal sem o suporte familiar ou aqueles que desejam o cuidado internado podem receber os serviços de *hospice*. Para esse serviço os doentes devem apresentar doença progressiva irreversível e expectativa de vida limitada tendo optado pelos cuidados paliativos sem a idéia de cura definitiva, compreendendo seus limites (SMELTZER; et al.,2008).

2.2 DESENVOLVIMENTO DA MEDICINA PALIATIVA

Os cuidados paliativos são reconhecidos como um programa ideal que favoreça um bem estar ao paciente e sua família, quanto à presença de doenças terminais, os profissionais precisam se organizar em equipe para que as ações na assistência tenham como objetivo o controle dos sintomas físicos, mentais e espirituais, pois estes aspectos são os que mais afligem o homem em sua finitude (SILVA; KRUSE 2006).

Os cuidados paliativos necessitam de um conjunto de teorias e práticas para que sua implantação seja aceita de forma efetiva. Apesar de muitos estudiosos se esforçarem para que ocorram esta sistematização, muitos desafios e barreiras são impostos, devido à falta de conscientização dos profissionais de saúde e também pela sociedade. Na formação acadêmica, é preciso incluir esses cuidados e capacitar os alunos para assistência ao paciente nas doenças incuráveis, tendo em vista o paciente, alguém que precisa de alívio e conforto. Um tratamento digno e com qualidade que promova bem estar deve ser bem estudado (PIMENTA apud SOUZA 2010).

Muitos profissionais de saúde, só enxergam a morte como uma causa que precisa ser combatida, pois o contrário disso, o profissional sente-se fracassado, e até mesmo que seu esforço naquele atendimento, foi mal sucedido. Para o enfermeiro cuidar até obter a cura é fundamenta, quebrar este paradigma ainda é um desafio.

Mas a partir da conscientização acadêmica, a finitude humana deverá ser tratada como parte do processo natural da fisiologia da morte (SOUZA et al., 2009).

Diante da situação, podemos observar que os cuidados paliativos e o morrer estão interligados e que precisamos compreender como profissionais estas questões, para prestar assistência de qualidade evitando negligenciar a bioética, pois o paciente já se encontra frágil. Devemos respeitar a vontade do paciente, pois ela também é determinante para implementar o cuidado (SOUZA et al., 2009).

Sobre as decisões da fase terminal e os princípios do cuidado é essencial que o profissional possa estar presente e apoiando na tomada de decisões dos pacientes no fechamento do término da vida, de forma que se identifiquem suas respostas únicas à doença e que apoiem seus valores e metas. A educação, a prática clínica e a pesquisa sobre o cuidado em fase terminal estão evoluindo, com isso, a necessidade de preparar enfermeiros e outros profissionais de saúde para o cuidado ao paciente em fase terminal, surgiu como uma prioridade. Hoje em dia, a necessidade desse cuidado mobilizou os enfermeiros e outros profissionais de saúde para uma atuação verdadeiramente concreta, e assim, fez com que a pesquisa, a educação e a prática se voltassem unidas, ao pensamento daqueles que não consideravam importante a fase terminal do indivíduo. (SMETZER et al., 2008).

Os pacientes terminais precisam do contínuo cuidado da equipe de enfermagem, pois são responsáveis por acolher e orientá-los sobre suas condições no momento que iniciam o tratamento. Os profissionais também precisam ser valorizados e capacitados para lidar com o paciente sem condições de cura, pois precisam desenvolver atitudes que lhes transmitam confiança, para que assim possam aderir o tratamento. A dor geralmente é o principal agravante, deve-se controlada, a fim de minimizar os fatores estressantes. O ambiente é outro fator muito importante, o profissional precisa estar atento envolvendo a família, a fim de promover um local agradável de acordo com o estilo de vida do paciente, para que se sinta bem acolhido. O cuidado paliativo se bem planejado promove bem-estar e segurança ao paciente (SANTANA; BARBOSA; DUTRA, 2011).

As doenças crônicas degenerativas substituíram as doenças transmissíveis como à causa principal de morte, há também nas últimas décadas um aumento por parte dos avanços tecnológicos nos cuidados de saúde, melhorando a qualidade de vida, como por exemplo, os aparelhos de respiração mecânica. Porém, o uso de aparelho

para sustentar a vida levantou questões polêmicas em relação à qualidade de vida. Surgiu a questão ética em relação ao uso de aparelhos para estender a vida ou adiar a morte. Na última metade do século XX, surgiu um padrão de prática “tecnológica imperativa” entre os profissionais de saúde, pacientes e famílias em que devem ser tentados todos os recursos disponíveis para estender a vida (SMELTZER et al., 2008).

As implicações da intervenção tecnológica no final da vida continuam a ser profundas, afetando a visão da morte pela sociedade que influenciam o modo pela qual os médicos tratam do paciente em fase terminal, a família e os amigos participam do cuidado os pacientes compreendem e escolhem entre as opções de cuidados em fase terminal. Os pacientes e as famílias que internalizam o significado do cuidado socialmente construído em segundo lugar podem temer que qualquer desvio dos objetivos curativos na direção do cuidado focalizado no conforto resulte em falta de cuidado ou em cuidado de má qualidade, e que os médicos em que eles confiaram os abandonaram quando se retirarem da batalha pela cura (SMELTZER et al., 2008).

Atitudes médicas diante do paciente em fase terminal permanecem como a maior barreira para melhorar o cuidado no final da vida. Kübler-Ross iluminou as preocupações do paciente gravemente doente e em fase terminal em seu trabalho *On Death and Dying*, publicada em 1969 que era comum que os pacientes permanecessem desinformados sobre os diagnósticos com riscos de vida, principalmente o câncer, e que os médicos e enfermeiros evitassem a discussão franca da morte e do morrer com seus pacientes (KRISMAN-SCOTT; SEALE apud SANTOS, 2009).

Elizabeth Kübler-Ross foi uma das pioneiras na questão dos cuidados paliativos, ensinou para a comunidade de saúde que as questões que envolvem a vida e a morte devem ser discutidas junto ao paciente, pois eles gostavam de estar interados do assunto, assim buscariam as melhores opções na luta pelo que consideravam mais importantes. Ela criticava abertamente o que chamava de “ciência nova”, mas despersonalizada no serviço de prolongar a vida em lugar de diminuir o sofrimento humano (KÜBLER-ROSS, 1969).

A medicina paliativa tem como objetivo oferecer um tratamento de cuidados voltados para os pacientes na fase final da vida. Ela é humanizada para atender ao paciente

nos mínimos detalhes. E isso envolve ouvir as queixas e anseios dos pacientes para que possa ser realizado um diagnóstico fidedigno e assim direcionar o seu tratamento, os remédios que serão utilizados devem ser conhecidos e de fácil aceitação, os cuidados devem ser planejados para atender as necessidades do doente e também de fácil execução por parte da equipe de cuidados paliativos e também dos familiares que estarão os realizando no dia a dia. Uma vez que o paciente sente dor nem sempre ele será tratado com remédios tradicionais. Ou seja, os cuidados paliativos são intensos para ajudar os pacientes em suas necessidades e também de sua família. (ARAÚJO; SILVA, 2003).

Os profissionais devem sempre cuidar dos doentes com alegria e esmero, pois a pessoa já se encontra doente e tudo o que ela quer é ser tratada com dignidade tanto pelos profissionais como por seus familiares. A equipe pode envolver o doente nesses cuidados para que eles também possam participar do seu tratamento. E assim em conjunto realizar o trabalho necessário para o bem estar físico e psicológico do mesmo. (ARAÚJO; SILVA, 2003).

Para a Organização Mundial da Saúde é muito importante para os doentes o apoio da família e pessoas mais chegadas para ajudarem o mesmo a aceitar a doença e buscar o tratamento adequado. Porque é nesse momento que a pessoa mais necessita de seus entes queridos. E quando a família se une para ajudar o doente isso lhe transmite segurança em querer buscar e optar qual tratamento buscar junto aos profissionais. É muito importante que os familiares aprendam a cuidar e para isso eles podem escolher um familiar ou mais de um para ser o responsável em dispensar este cuidado e eles serão chamados de cuidadores. E eles devem aprender a reconhecer os sinais e sintomas que o paciente apresenta para assim poderem buscar o profissional de saúde quando o mesmo necessitar. Ser cuidador é difícil e penoso, mas a família sempre busca forças para cuidar dos seus. E assim cuidar de si mesmos como também de quem está precisando de seus cuidados. (REIS; REIS, 2007).

Quando uma pessoa adoece é imprescindível que a família seja envolvida para dar apoio psicológico como também social ao mesmo. Tendo em vista que o mesmo irá passar por hospital para tratamento e depois retornar para casa. Ele tem que ser visto holisticamente tanto pelos profissionais como por seus familiares. Outra coisa a ser levada em consideração é se há harmonia entre os familiares porque só assim o doente será tratado de forma adequada e humanizada. (ARAÚJO et al., 2010).

A organização dos serviços de saúde deveria estar atenta quanto à comunicação e esclarecimento entre família, pacientes, profissionais de saúde e apresentar fatores significativos para uma assistência mais humanizada, reduzindo os riscos de interpretações equivocadas, evitando gerar mais conflitos (CHAVES; MASSAROLLO apud BRAGA et al., 2010).

Quando uma pessoa da família assume o papel de cuidador o doente tem seu sofrimento minimizado, pois como a família é a base das pessoas ele se sente acolhido, protegido e mais feliz. Pois o seu próximo está cuidando dele no momento em que ele mais precisa. A presença da família faz com que o mesmo tenha uma melhor qualidade de vida na fase terminal da doença. (SILVA, 2007).

Como relata Araujo e outros (2007, p. 693) “A presença compassiva, mesmo que silenciosa, e a companhia que consola e conforta seriam maneiras sutis, mas de extrema importância que parecem expressar ao enfermo que ele é importante e que receberá cuidados até o fim”.

A organização dos serviços de saúde deveria estar atenta quanto à comunicação e esclarecimento entre família, profissionais de saúde e pacientes, apresentando fatores importantes para uma assistência mais humanizada, reduzindo os riscos de interpretações equivocadas, evitando gerar mais conflitos. (CHAVES; MASSAROLLO apud BRAGA et al., 2010).

Durante a fase final da doença a pessoa doente passa por sofrimento do corpo e também da alma e mais uma vez a presença da família se faz necessário para ajudar, acolher e proporcionar conforto físico e espiritual. A família pode e deve se unir a equipe de cuidados paliativos para buscarem o melhor cuidado, o melhor tratamento e como oferecer conforto ao doente. (ARAUJO et al., 2010).

2.3 O PAPEL DA ENFERMAGEM NO CUIDADO DO PACIENTE TERMINAL

O foco no cuidado da fase terminal tem sido motivado pelo envelhecimento da população, pela prevalência e publicidade em torno das doenças com risco de vida, como o câncer e a AIDS e os esforços dos profissionais de saúde para erguer um

continuum de serviços que abranja a vida, desde o nascimento até a morte (JENNINGS apud SMELTEZ et al., 2003).

Embora cada pessoa experimente a fase terminal de maneira única, a doença também é moldada de forma substancial pelos contextos social e cultural em que ela acontece. Nos Estados Unidos, a doença com risco de vida, as decisões de tratamento para o suporte de vida, a fase terminal e a morte, acontecem em um ambiente social no qual a doença é considerada em grande parte um inimigo e onde batalhas são perdidas ou ganhas (ARAÚJO et al., 2010).

A Declaração de posição da ANA ressalta também o papel importante da enfermeira no apoio ao tratamento efetivo dos sintomas, contribuindo para a criação de ambientes para o cuidado que honrem os desejos do paciente e da família, e determinando e abordando suas preocupações e medos (ANA, 1994).

Para que um programa de CP possa ser implementado de forma efetiva a enfermeira deve empenhar-se com responsabilidade no que diz respeito às informações coletadas dos pacientes e seus cuidadores, pois o enfermeiro atua diretamente com eles. Como reata Remedi e outros (2008, p. 108) “o que leva um paciente a ser incluído num programa de cuidados paliativos é a condição de que, além do tratamento curativo, existem outros sintomas e desconfortos que comprometem sua qualidade de vida”. É preciso uma relação de confiança entre paciente/enfermeiro, as orientações passadas necessitam de cuidados e atenção contínua. São importantes ações educativas e aconselhamentos. Diante desta questão é imprescindível um planejamento interdisciplinar (REMEDI et al., 2008).

Desde o advento dos grupos de diagnósticos correlatos (DRG) como a base para o pagamento prospectivo para serviços hospitalares nos anos de 1980 os hospitais têm um incentivo financeiro para transferir pacientes com doenças terminais que não mais precisa de cuidados agudos para outros ambientes, como instituições de cuidados de longo prazo e o lar, para receber os cuidados (FIELD; CASSEL apud SANTOS 2009). Apesar dos custos econômicos e humanos associados à morte no ambiente hospitalar, até 50% de todas as mortes acontecem em ambientes de cuidados domiciliares (FRANKL, 2005).

O significado da espiritualidade para quem é cuidado (paciente/cliente) devemos observar a espiritualidade na assistência ao paciente como necessidade básica,

tentar confortar o paciente destacando a importância de sua crença como um cuidado essencial (SÁ, 2007).

Quando se refere à criança, no tratamento paliativo os profissionais enfrentam um grande desafio, pois a relação com a família aumenta, é preciso prestar assistência a todos, respeitando suas vontades e ao mesmo tempo ter o cuidado de estabelecer limites, a fim de evitar exageros e inconvenientes com familiares. As medidas de conforto devem ser previamente estabelecidas e cumpridas durante o tempo requisitado. A enfermeira deve fazer a avaliação da dor, manter uma boa comunicação com o acompanhante, sanando as dúvidas em relação à evolução da doença. O apoio psicológico e espiritual é fundamental tanto para a criança quanto para a família (REMEDI et al., 2008).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2005) instituiu por meio de portaria a Política Nacional de Atenção Oncológica e do Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos (2002), indicando as diretrizes da assistência paliativa a serem implantadas no Brasil em todas as unidades de saúde. Na atualidade os cuidados paliativos vêm se mostrando cada vez interessante, não somente pelos profissionais de saúde, mas também, pelos administradores de instituições hospitalares, das universidades e, principalmente, por parte do governo (D'ATIBALE, 2010).

O que fazer quando não há nada mais a ser feito para a cura desse paciente? Esse questionamento levou à criação da Medicina Paliativa, que é o ramo da medicina responsável pelo cuidado total do paciente cuja doença é não responsiva ao tratamento curativo e que está vinculada aos Cuidados Paliativos (CP) – com isso, houve a necessidade de formar equipes multiprofissionais para valorizar as ações na humanização da medicina (BIFULCO; IOCHIDAL, 2009).

Segundo Carvalho (2009) a enfermagem é centrada no cuidado, que por sua vez não se restringe em uma ou outra fase da vida, mas está presente em todo o ciclo vital, desde o nascimento até a morte do indivíduo. Podemos destacar então, o crescente avanço tecnológico na área da saúde, as sofisticadas tecnologias diagnósticas e terapêuticas culminaram com um significativo aumento da expectativa de vida dos pacientes.

A despeito do desenvolvimento e da disponibilidade de uma grande quantidade de drogas analgésicas e anestésicas, observa-se ainda hoje, nos hospitais e Unidades de Terapia Intensiva (UTI), muitos pacientes morrendo com dor e sem as mínimas condições de dignidade humana, sendo isso, o resultado de tentativas frustradas de matar a morte e ficar com a consciência tranqüila. As equipes de saúde devem pensar na necessidade de um novo paradigma em relação aos pacientes terminais

Alves citado por Santos (2009 p.45) relata em sua citação que:

Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a 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 se nos livramos de seu toque. Com isso, nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela... mais tolos nos tornamos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que, para recuperar um pouco da sabedoria de viver, seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigo da morte. Mas, para isso seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir sua voz. Seria preciso que voltássemos a ler os poetas. (SANTOS, 2009).

Para alguns autores a morte deve ser concebida de forma natural e progressiva, e procuram esclarecer as fases da boa morte, para que seja aceita de forma menos traumática. Com isso, apresentam três momentos importantes nessa etapa; a primeira é o momento de definir a hora final, dar o último encaminhamento; o segundo são as pessoas envolvidas, o cenário do momento da morte e o terceiro são os procedimentos pós-morte e como proceder com os familiares presentes (KEINERT; KEINERT; DIAS, 2010).

Segundo Pessini (2009), devem-se tomar medidas que valorizem a morte de pais, especialmente com os idosos, pois vivenciam uma finitude a partir do momento que ficam mais velhos. Preparar-se para morrer deveria ser algo natural, porem para a grande maioria a morte é vista como uma inimiga a ser vencida. Muitos profissionais relatam como é desgastante estar diante do sofrimento de seus pacientes no dia a dia na tentativa incessante de adiar a morte.

Sobre a negação por parte do paciente e da família em relação à gravidade da doença terminal também foi citada como uma barreira pra discussão a respeito das opções de tratamento em fase terminal. Kübler-Ross, 1969 foi uma das primeiras a examinar a negação do paciente e a expô-la como um mecanismo de enfrentamento

útil que possibilita ao paciente ganhar a distancia emocional temporária de algo que é muito doloroso para aceitar. Os pacientes caracterizados como estando em negação podem estar usando tal estratégia para preservar relações interpessoais importantes, proteger outros contra os efeitos emocionais de suas doenças ou proteger-se por causa dos medos de abandono (SMELTZER et al., 2008).

Em um estudo mais recente, pesquisadores reportaram que, enquanto a maior parte de uma amostra de 200 pacientes com câncer avançado estavam plenamente conscientes de seus prognósticos médicos, um total combinado de 26,5% não estavam cientes ou tinha ciência apenas parcial (CHOCHINOV apud SANTOS, 2009).

A depressão foi quase três vezes maior naqueles pacientes que não estavam cientes de seus prognósticos. Com isso os pesquisadores concluíram que a negação do prognóstico é mais provável em pacientes com angustia psicológica ou emocional subjacente. De maneira nítida, muitos também reportaram que eles não estavam familiarizados com o conceito de radioterapia, não receberam informações ou não estavam satisfeitos com as informações recebidas pelos seus médicos. Permanece um desafio a questão de como comunicar-se com os pacientes de maneira a reconhecer quando eles estão em um *continuum* de aceitação, enquanto lhes fornecem informações diretas (SMELTZER et al., 2008).

O indivíduo ao reconhecer que é frágil, consegue identificar a morte como parte do ciclo da vida, e com isso, apresenta uma grande tendência a negação da mesma. A morte é vista como uma inimiga, buscar meios para retardá-la é o ponto culminante. Quando vemos ou acompanhamos uma pessoa vivenciando sofrimento intenso devido a uma doença, pensamos logo que será insuportável e que ela está próxima do fim. Afastamos-nos com receio e sentimento de piedade, com isso, as deixamos mais doentes e cheias de desesperanças, alguns indivíduos pensam até em cometer suicídio e outros o fazem (SANTOS, 2009).

Comportamentos variados que levam à morte, muitas vezes, são sentidos como sedutores por certos indivíduos: uso de álcool e drogas, velocidade e perigo, sexo sem cuidados, riscos à saúde e à vida. Essa atração pela morte se torna ainda mais misteriosa quando nos defrontamos com comportamentos manifestamente suicidas. Estes comportamentos muitas vezes são conseqüências da fase terminal, mas os

profissionais precisam estar atentos a esses sintomas e procurar encorajar oferecendo ajuda. (OLIVEIRA et al., 2010).

Segundo Santos (2009, p. 60) “o fato de estas pessoas, por vezes buscarem a morte pelo suicídio nos obriga a pensar que, a verdade, não é a morte que elas procuram, mas sim uma fuga do sofrimento insuportável”

Muitos pacientes fantasiam inconscientemente atos e idéias suicidas como mecanismo de defesa contra todo sofrimento que o assola nos momentos finais mesmo que pensem em fatos positivos, pois a fantasia os remete à crença de que a vida continua após a morte, porém o risco iminente da morte está presente e a angustia do pesar também. Pensar na morte como um ponto de partida acende a esperança, porem o medo de morrer continua sendo maior (SANTOS, 2009).

De acordo com Santos (2009), como profissionais de saúde temos o dever de tentar compreender os motivos que têm estimulado a negação da morte em nossa sociedade para descobrirmos meios para que ela não se torne exagerada, pois acarreta sofrimentos desnecessários.

Os movimentos de cuidados aos pacientes durante a proximidade da morte têm Elizabeth Kübler Ross uma das figuras mais importantes e seu texto deveria ser leitura obrigatória para quem lida com o morrer. Ela realizou vários estudos com evidencias que puderam comprovar os padrões de comportamento, que normalmente os pacientes terminais passam, devido ao ambiente que se encontrem e também devido sua condição de irreversibilidade da doença. Com esses achados o profissional de saúde pode compreender melhor o paciente, facilitando na assistência prestada. (SANTOS, 2009).

Em sua descrição, Kübler-Ross (1998) os agrupou em cinco estágios pelas quais os pacientes passam desde o momento que descobre um prognóstico ruim: negação; raiva; negociação; depressão e aceitação.

2.3.1 Negação

O termo negação, para a autora, implica em um conjunto de mecanismos mentais, muitos podem ser inferidos pelo profissional de saúde e reconhecidos em detalhes pela psicanálise; o paciente recebe a noticia sobre sua doença e a negação costuma

ser o primeiro mecanismo emocional utilizado; a negação é a maior inimiga do diagnóstico precoce porque o paciente não entra em contato com sinais e sintomas ou os minimiza ou adia a busca da opinião médica (KÜBLER-ROSS, 1998).

Kübler-Ross (1998) afirma que a negação é a resposta imediata às notícias da perda ou perda iminente. As respostas fisiológicas podem consistir em fraqueza muscular, tremores, suspiros profundos, pele ruborizada ou fria e pegajosa, sudorese, anorexia e desconforto.

2.3.2 Raiva

Quando o paciente não pode mais negar, ele se sente tomado pelo ódio e pode demonstrar seu inconformismo por meio de condutas violentas, mostra-se agressivo e desafiador atacando a tudo e a todos. A raiva pode ser muito isoladora, e os parentes e equipe médica podem se afastar (KÜBLER-ROSS, 1998).

Os consternados podem expressar raiva em relação ao falecimento, tornam-se exigentes e acusadores. A raiva pode precipitar a culpa e levar à ansiedade e a baixa auto-estima. Os indivíduos podem se sentirem ressentidos e enciumados com os outros, relutam em compartilhar os sentimentos e pensamentos. Os enfermeiros deverão tratá-los com compreensão e respeito, pois entendem que a razão da raiva é o pesar em relação à morte (KÜBLER-ROSS, 1998).

2.3.3 Negociação

Neste estágio de negação o indivíduo age como se nada tivesse acontecido, e pode recuar-se a acreditar ou compreender que houve uma perda.

Os pacientes mostram-se desejosos de fazer algo para evitar a perda ou alterar o prognóstico ou o destino, fazem barganhas com o ser supremo e aceitam as novas formas de terapia. Os enfermeiros deverão ser pacientes, permitindo a expressão dos sentimentos e apoiar a esperança realista e positiva do enfermo, pois tem a sensação de que o tempo está a seu favor, desejando alcançar uma meta que considera importante nos momentos que antecedem a morte (KÜBLER-ROSS, 1998).

2.3.4 Depressão

A fase de depressão ocorre quando a perda é compreendida e o impacto total de sua significação é evidente. A pessoa está elaborando lutos, e evitando o contato com pessoas que não respeitam seu momento. Não se recomenda encorajar dando falsas esperanças, e sim incentivar o paciente e a sua família a expressar seus sentimentos (SMELTEZ et al., 2008).

A realidade e a permanência da perda tornam-se reconhecidas. Confusão e falta de motivação, desinteresse, indecisão e choro são comuns. Ocorre o isolamento dos relacionamentos e atividades, os pacientes tornam-se inquietos e não comunicativos. Vem à tona o sentimento de solidão. Começam as lembranças do passado e do objetivo perdido, perde o interesse na aparência e muitas vezes podem se tornar suicidas apresentando comportamentos nocivos, como uso excessivo de drogas (KÜBLER-ROSS, 1998).

2.3.5 Aceitação

A este estágio o indivíduo aceita sua condição de finitude, as reações fisiológicas cessam e as interações sócias são reassumidas. O paciente aceita os termos de perda e morte e começam a planejar. Observam-se períodos de depressão e bem estar. Os bons tempos começam a superar os períodos ruins e a vida parece começar a se estabilizar (KÜBLER-ROSS, 1998).

As fases pelas quais o indivíduo passa durante o processo de pesar ou morte podem não ser concretas ou difíceis de serem identificadas. De todas as perdas a pessoal definitivamente é a mais significativa e requer adaptação no processo de pesar. Quando o indivíduo entende que não pode ser mais visto, sentido, ouvido, conhecido, fica um enorme vazio, ocorre então o processo de perda, e isso com certeza um estresse muito grande para todos os envolvidos (POTTER; PERRY, 2004).

Segundo Bifulfo e Lochida, (2009) é de suma importância que os profissionais atuem com sensibilidade quando frente ao enfermo terminal, além da necessidade de uma assistência holística, precisamos ter compaixão e respeito ao paciente e sua família que nesse momento passam por um conflito de temperamento, pois ninguém espera a morte com tranquilidade.

O enfermeiro necessita de conhecimento e competência para oferecer medidas que proporcionem conforto ao paciente, precisa compreender as necessidades espirituais e psicossociais do doente e também de sua família, mas deve evitar envolver-se emocionalmente, e assim garantindo uma assistência com suporte. (DIAMANTE, 2007).

Quando há um bom relacionamento enfermeiro/paciente, o profissional percebe que o paciente já sabe reconhecer algo sobre sua dor e modo de alívio, o que é muito importante, pois quanto mais o paciente souber a respeito de seus sintomas, melhor será sua capacidade de se preparar para eles. Outro exemplo de técnica de cuidado paliativo é o uso de medicações como os bloqueadores neuromusculares para eliminar a respiração agônica do doente em seus momentos finais. (KNOBEL; SILVA, 2004).

Quando a enfermeira estabelece boas metas de tratamento voltadas para medidas de cuidado e conforto, o enfermo sente gradativamente um alívio dos sintomas e aumenta a qualidade de vida, com isso, o paciente e a família assumem maior autonomia na tomada de decisão do tratamento junto ao profissional, pois quando deixam o tratamento clínico o paciente/família tendem a temer as medidas que serão oferecidas, com receio de que não serão suficientes (SMELTZER et al., 2008).

Inana (2005) refere que, a comunicação é um aspecto importante ao atendimento de pacientes críticos e o enfermeiro pode, se tiver um bom contato, estabelecer um melhor cuidado, fato que vai de encontro com Martins (2010) onde estabelece que o melhor é prestar cuidados humanizados proporcionando uma comunicação efetiva e terapêutica tanto com os familiares como com o próprio paciente, confirmando Benarroz (2009, p.69) “relata que o desenvolvimento da habilidade da escuta é uma ferramenta importante que capacita o profissional ao aconselhamento mais eficaz”.

Uma cuidadosa avaliação do paciente deve incluir tudo que envolve o indivíduo no aspecto físico, emocional, e espiritual, compreender a experiência da doença grave

por parte do paciente e da família. Alguns pacientes sofrem desnecessariamente quando não recebem a atenção adequada para os sintomas que acompanham a doença grave. Uma boa conduta do enfermeiro contribui para uma compreensão mais abrangente de como a vida do paciente e da família foi afetada e determinará que o cuidado de enfermagem aborde as necessidades do paciente em suas dimensões (SMELTZER et al., 2008).

Para desenvolver um nível de conforto e experiência na comunicação com os pacientes com doença grave ou terminal e suas famílias, as enfermeiras e outros médicos precisam considerar em primeiro lugar, suas próprias experiências e valores relativos à doença e à morte. Leitura, reflexão e conversa com os membros da família, amigos e colegas podem ajudar a enfermeira a examinar suas diferentes culturas e visualizar as suas crenças de um prisma diferente, e isso pode ajudá-la a se sensibilizar ao discutir sobre crenças e práticas relacionada à morte em outras culturas. O esclarecimento sobre valores e os exercícios de consciência sobre a própria morte podem fornecer um ponto de partida para a auto descoberta e discussão (SMELTZER et al., 2008).

As enfermeiras precisam desenvolver competência e sentir-se a vontade ao assistir as respostas dos pacientes e das famílias e planejar intervenções que apoiarão seus valores e escolhas durante todo o *continuum* de cuidado. Durante todo o curso de uma doença grave, os pacientes encontrarão complicadas decisões de tratamento, notícias ruins sobre a progressão do diagnóstico inicial, a falta de resposta ao curso do tratamento, as decisões sobre continuar ou interromper determinadas intervenções e as decisões sobre os cuidados de *hospice* são exemplos de pontos críticos no *continuum* do tratamento que exigem paciência, empatia e sinceridade da enfermeira. A comunicação sobre o diagnóstico com risco de vida ou sobre a progressão da doença é mais bem realizada através da equipe interdisciplinar em qualquer ambiente. Um médico, enfermeira e assistente social devem estar presentes, sempre que possível, pois acima de tudo a presença da equipe transmite carinho e respeito pelo paciente e sua família. Deve se criar um ambiente apropriado às condições do paciente (SMELTZER et al., 2008).

Os pacientes terminais e suas famílias precisam de tempo e apoio para enfrentar as alterações provocadas pela doença grave e a perspectiva da morte iminente. A enfermeira precisa ser sensível a estas necessidades podendo ouvir de forma

empática. Como membro da equipe interdisciplinar de atendimento ao paciente em fase terminal, a enfermeira preenche uma função importante na facilitação da compreensão dos valores e preferências dos pacientes na tomada de decisão e na resposta do paciente da família ao tratamento e à variação do estado de saúde. É importante que os profissionais de saúde reconheçam o impacto da participação na tomada de decisão em fase terminal, em relação aos membros da família, e que os apoiem neste momento (SMELTZER et al., 2008).

2.4 ESTRATÉGIA DA SAÚDE DA FAMÍLIA (ESF) JUNTO AO PACIENTE TERMINAL

O Ministério da saúde (MS) junto ao Sistema Único de Saúde (SUS) já implantou desde 1994 o programa de saúde da família, aonde através da atenção primária vem oferecendo uma atenção voltada às famílias nos municípios, pois a partir do conhecimento e acompanhamento individualizado das famílias, as equipes de saúde podem oferecer uma assistência dinâmica e preventiva, melhorando assim as condições de vida da população. Esse programa visa conhecer as necessidades do indivíduo em relação à sua saúde e assim aplicar ações de intervenção evitando maior impacto e evolução das doenças. (LAVOR, 2006).

Em relação à ESF, é necessário que se estude possibilidades de integralizar a equipe de multiprofissionais, para que o trabalho domiciliar possa funcionar de forma efetiva, evitando assim, o deslocamento dos pacientes sem possibilidades terapêuticas para postos de pronto atendimento e hospitais. A implantação da ESF vem se destacando nos últimos anos, devido a necessidade de substituição do modelo assistencial, que há muitas décadas e centrado apenas na doença e no cuidado individualizado, por um novo modelo sintonizado com os princípios do SUS, que são universalidade, equidade e integralidade da atenção (LAVOR, 2006).

Com a expansão do programa da Estratégia da Saúde da família (ESF) no país, procura-se viabilizar várias pesquisas com temas específicos, e um deles é o cuidado da família com pacientes em situação de morte e morrer, pois esse tema contribui para ações voltadas para humanização destacando a importância da relação direta dos profissionais e a família, criando um vínculo de respeito, responsabilidade e confiança, por isso, o programa ESF vem se destacando ao

longo da sua implantação nos de atendimento aos pacientes terminais. Os pacientes sentem-se mais acolhidos, além de permanecerem no ambiente familiar. (VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

O enfermeiro desempenha um papel fundamental na ESF, pois além de atuar na promoção e assistência à saúde, também cabe a ele o acompanhamento e supervisão do trabalho, bem como a capacitação e educação continuada dos auxiliares de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS), é papel do enfermeiro planejar, gerenciar, coordenar, executar e avaliar a unidade de saúde da família; realizar consultas de enfermagem; solicitar exames complementares, prescrever/transcrever medicações, de acordo com protocolos estabelecidos pelo MS, obedecendo às disposições legais da profissão; executar as ações de assistência integral em todas as fases do ciclo de vida; aliar a atuação clínica à prática da saúde coletiva; e organizar e coordenar a criação de grupos de patologias específicas (LAVOR, 2006).

No Brasil, na segunda metade do século XX, o principal impacto social, foi proporcionado pelo aumento da população adulta e idosa. Sendo um país em que a população de idosos cresce vertiginosamente, isso pode se tornar um problema sério nas próximas décadas, pois o país não superou outros problemas como a fome, o desemprego, o controle de doenças transmissíveis, entre outros. “A sociedade precisa se organizar para se adequar às mudanças que vêm ocorrendo no perfil populacional, porque tais alterações trazem reflexos sobre demandas específicas para esse grupo” (SOUZA et al., 2009, p. 2).

Quando não há possibilidade de cura, o paciente chega a sua fase terminal, com isso, as medidas paliativas deverão ser implementadas para oferecer ao enfermo medidas de conforto e alívio da dor. Mas, ainda há muitos desafios para que isso ocorra, pois há um preconceito por parte dos profissionais e também da sociedade no que diz respeito ao paciente terminal. Muitos concordam que os pacientes precisam dos cuidados, mas quando se trata do “outro”, nunca é prioridade (LAVOR, 2006).

Deve se pensar na possibilidade de proporcionar os cuidados paliativos fora do ambiente hospitalar, e principalmente no nível das atenção básica. Com a implantação da estratégia da saúde da família (ESF) nos municípios daria para atender os pacientes sem possibilidades de cura de forma mais efetiva, pois esses

cuidados seriam prestados em suas próprias casas e contaria com acompanhamento de uma equipe multiprofissional (LAVOR, 2006).

Os métodos e modelos a serem implantados, são práticas simples, mas de suma importância para o paciente. São cuidados considerados de baixa complexidade, com isso, esta oferta precisa ser no nível primário de atenção a saúde, por isso, a importância do envolvimento das equipes da estratégia da saúde da família. Para que haja um cuidado individualizado e de acordo com a necessidade de cada paciente (LAVOR, 2006).

A capacitação da equipe é estratégia fundamental para o controle da dor, especialmente dos enfermeiros, pois se considera que esses profissionais são os que mais freqüentemente avaliam a dor nas respostas terapêuticas e efeitos colaterais, reorganizando esquemas analgésicos e, muitas vezes, propondo estratégias não farmacológicas (LAVOR, 2006).

2.5 A AUTONOMIA DO PACIENTE/FAMÍLIA NA FASE TERMINAL

No que diz respeito aos cuidados paliativos, a autonomia é um fenômeno bem amplo e precisa ser considerado como elemento fundamental, pois através dela o paciente pode expressar seus desejos e sentimentos em relação a sua doença, por isso, é importante que o profissional proceda ações que consista em tentar observar e compreender a doença pela ótica do paciente (OLIVEIRA; SIVA, 2010).

Na atualidade, os profissionais de saúde demonstram estar cada vez mais capazes e preparados para respeitar a autonomia do paciente e interagir com a família, facilitando a relação profissional/paciente e assim favorecendo a confiança no serviço prestado. Precisamos compreender as necessidades e valorizarmos suas ideias (BOELL, 2010).

Segundo Martins (2010) o acompanhamento de enfermagem no final de vida surge neste estudo como um processo interacional, dinâmico, sistemático e terapêutico, um processo que se desenvolve entre o enfermeiro e o doente terminal ao longo de duas fases - (1) a percepção do sofrimento do doente e (2) a intervenção para o alívio do sofrimento e que são interceptadas por uma terceira componente que é o sofrimento do enfermeiro.

O enfermeiro através de sinais expressivos, de comportamentos ou da sua expressão verbal deve intui que o doente está sofrendo. O sofrimento não é tanto provocado pela dor e pelo desconforto físico, mas fundamentalmente pela consciencialização da situação terminal, pela ausência de futuro, pelo desmoronar dos sonhos, pela incerteza do devir, pelo medo do morrer, os exames e os tratamentos fazem-no reviver a cada instante essa sua condição (MARTINS, 2010).

A idade é um fator que influencia a forma de viver este último período de vida. Os doentes mais jovens dificilmente aceitam esta situação terminal e alguns desesperam ao tomarem consciência de que não podem mais pensar em termos de futuro, o profissional deverá dar apoio ao paciente de acordo com sua filosofia de vida (MARTINS, 2010).

A avaliação do enfermeiro no acompanhamento do doente no final de vida é essencial para que envolva ações de relação, de suporte, de Informação e de execução, de estratégias, a fim de minimizar, o processo de sofrimento e auxiliar nas necessidades do doente (MARTINS, 2010).

A sociedade precisa mudar seu conceito em relação ao paciente terminal, pois é uma condição independente da nossa vontade que pode acontecer com qualquer um, é preciso colocar-se no lugar do outro para adquirir sentimentos de compaixão, pois o enfermo terminal, apesar de sua condição tem sentimentos, e esse seria o principal foco do cuidado, pois a baixa auto-estima debilita ainda mais o indivíduo (MARTINS, 2010).

O estado terminal poderia ser a melhor maneira de morrer de forma natural entretanto, é vista como um processo passível de produzir sofrimento para o paciente e sua família. Fatores como não saber seu real estado é angustiante, o isolamento no hospital principalmente nas unidades de terapia intensiva, longe da família e amigos, além da iminência (ou não) da morte. As condições de assistência em muitos países não oferecem ao paciente terminal uma morte digna. Nas UTIs o paciente é submetido à extensão artificial da vida por meses, anos, talvez décadas. Muitas vezes a família não está informada sobre o real estado do paciente, comportando-se assim de modo submisso (KEINERT; KEINERT; DIAS, 2010).

A manutenção clínica da vida de uma pessoa, que já não responde a nenhum estímulo sensorial, não tem mais autonomia, a família decide por ele, o paciente

terminal fica a mercê de outros. Uma multiplicidade de casos de pessoas mantidas vivas a despeito de não haver esperança de retorno a condições minimamente aceitáveis de existência acarretou uma reação de parte do pessoal médico, líderes humanitários, políticos e juristas (KEINERT; KEINERT; DIAS, 2010).

Quando a cura da doença não é mais possível, esgotaram todas as possibilidades de esperança de reversão os cuidados a este doente tornam-se paliativo. O tempo em que estes cuidados serão prestados independe, o importante é que as medidas de conforto e controle da dor sejam prestadas de forma contínua. Com isso, uma equipe multiprofissional deve estar à disposição do doente e família, promovendo uma assistência digna (RONCARATI apud PESSINI, 2009).

Nesse tempo em que a doença assola o indivíduo, muitos estudiosos afirma que o melhor é aproveitar o tempo de vida que lhe resta para reconciliar-se, fazer uma reflexão interior, e viver bem com o próximo. O melhor é deixar sua espiritualidade agir a seu favor. Pedir perdão e deixar vir à tona as emoções é um momento de enxergar tudo em sua volta e assim valorizar o cuidado (TRUMP, 2005).

A enfermagem muitas vezes sofre ao lidar com pacientes terminais, mais muitas vezes também é devido o despreparo do profissional sobre esta questão. Muitos estudiosos já evidenciaram que na formação dos profissionais de saúde, o assunto da terminalidade do indivíduo não é focado de forma a ensinar a lidar com a morte, com luto e ao apoio as famílias. Por isso, enfrentar a morte ainda é um tabu para muitos (OLIVEIRA; SILVA, 2010).

O atendimento as necessidades básicas do paciente vem como ponto fundamental para os profissionais de enfermagem, com isso, deve-se garantir ações que proporcione uma assistência planejada, desde o início dos cuidados até a fase final da vida, priorizando o cuidar. Para isso, é importante uma boa formação do profissional, tanto no conhecimento técnico quanto científico (FERNANDES et al., 2006).

A falta de qualificação dos enfermeiros, muitas vezes, vem do pensamento preconceituoso em relação ao paciente terminal, entretanto, as academias de enfermagem não priorizam esse tipo de cuidado em sua grade curricular, sendo assim, os enfermeiros que atuam precisam de treinamento e aperfeiçoamento desses cuidados, visando derrubar as barreiras da desumanização, e assim,

sustentar a compreensão do cuidado em todas as etapas da vida (OLIVEIRA; SÁ; SILVA, 2007).

Segundo Sales (2003, p. 338), “apesar de todo desenvolvimento e avanços tecnológicos na área da saúde, surgem ainda situações que acabam dificultando o estabelecimento das aplicações das ciências médicas, como: a distansia”.

Como relata Siqueira citada por Santos (2009 p.339) ao comentar sobre a utilização de tecnologias nas UTI.

Desnecessário ressaltar os benefícios obtidos nessas unidades com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Incontáveis são as vidas salvas em situações críticas, com na recuperação de doentes com infarto agudo do miocárdio e/ou enfermidades com graves distúrbios hemodinâmicos, cuja recuperação pôde ser alcançada com o uso de engenhosos procedimentos terapêuticos. Ocorre que nossas UTIs passaram a receber, também, pacientes com doenças crônicas incuráveis, apresentando intercorrências clínicas as mais diversas, que foram contempladas com os mesmos cuidados oferecidos os agudamente enfermos. Se para os últimos, com freqüência, alcança-se plena recuperação para os doentes crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário e, muitas vezes, não mais que vegetativo. Situação essa por nós conhecida como obstinação terapêutica, futilidade nos países de língua inglesa e encarniçamento terapêutico para os de fala hispânica. Até quando avançar nos procedimentos tecnológicos de suporte vital? O modelo cartesiano de medicina nos ensina muito sobre tecnologia de ponta e pouco sobre interpretar a vida com fenômeno estritamente biológico e incorporamos toda tecnologia biomédica para perseguir essa utopia. A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduziu à obstinação terapêutica. Temos, portanto, um grave dilema ético que é cotidianamente apresentado aos médicos intensivistas: Quando se impõe não utilizar toda tecnologia disponível?

“A morte continua sendo uma certeza e ameaça o ideal de cura e preservação da vida para o qual os profissionais da saúde são preparados para atuar”. Durante as vivências acadêmicas não era raro o professor preservar seus alunos da experiência “o morrer do paciente” (GARNIZE, 2011, p. 7).

Morrer para muitos povos de diferentes culturas, ainda não está bem definido, pois a morte continua sendo um tabú difícil de ser derrubado, mas uma coisa é certa, todos iremos morrer um dia, por isso, a importância do cuidar com dignidade. Devemos preservar na memória aquele ente querido, lembrando que em seus momentos finais tiveram um tratamento digno. Pois, pior que morrer, é cair no completo esquecimento (ELIAS et al., 2007).

A morte é algo difícil de ser conceituada, pois sua definição depende de como o indivíduo se comporta frente a esse evento. Muitos entendem que a morte é o fim, outros acreditam que é o início de uma nova vida, depende da cultura e

espiritualidade de cada pessoa, mas o certo é que aceitar a morte é muito difícil (FERREIRA, 2004).

O processo que define o paciente terminal é de certa forma bem complexo, pois ele é definido de acordo com a irreversibilidade da doença e seu avanço no indivíduo. Depois de todas as tentativas de investimento para recuperação e manutenção da saúde sem mudanças no prognóstico, inicia-se então os cuidados paliativos. É importante diferenciar o paciente terminal daquele em estado vegetativo, onde suas funções vitais são mantidas e o paciente sobrevive por longos anos ou até mesmo por toda sua vida nesta condição (KNOBEL; SILVA, 2004).

Muitos sentimentos são elevados quando o indivíduo se vê frente à situação de vulnerabilidade da saúde. Os familiares, quem acompanha o enfermo, também passam por momentos angustiantes, pois compartilham seus medos e ansiedades. Nesta fase a imaginação corre contra sua vontade, pensam no sofrimento e na dor, pois é a visão que tem da doença. É difícil entender o porquê está acontecendo com ele. Aceitar a condição de finitude é praticamente impossível, mas quando o enfermo e familiar encontra no profissional um consolo, fica mais fácil passar por essa tribulação. Só alguém realmente disposto a lidar com o paciente terminal, pode passar confiança, empatia, alcançando assim uma boa resposta terapêutica (MARTINS, 2010).

Embora a morte, o luto e o pesar sejam aspectos universalmente aceitos na vida, os valores, as expectativas e as práticas durante a doença grave estão culturalmente ligados, à medida que a morte se aproxima. A desconfiança histórica do sistema de saúde e o acesso desigual mesmo aos cuidados médicos básicos podem fundamentar a crença e atitudes entre as populações etnicamente diversas (CRAWLER apud SANTOS, 2009).

Além da falta de informação ou conhecimento relativo às opções de tratamento em fase terminal e as barreiras de linguagem influenciam as decisões entre muitos grupos menos beneficiados do ponto de vista socioeconômico. O papel do enfermeiro consiste em avaliar os valores, preferências e práticas de cada paciente independente da etnicidade, estado socioeconômico ou escolaridade. As práticas institucionais e as leis que tratam do consentimento informado, também têm suas origens na noção ocidental de tomada de decisão e consentimento informado autônomos, por exemplo, se um paciente deseja transferir a tomada de decisão para

seu filho, a enfermeira pode trabalhar com a equipe para negociar o consentimento informado honrando as práticas culturais da família em questão (WATERKEMPER; REIBNITZ, 2010).

2.5.1 Distanásia e a legislação brasileira

Desde 17 de março de 1999, o Estado de São Paulo tem a Lei nº 10.241, que “dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde do Estado e dão outras providencias”. A lei sancionada pelo governador Mario Covas originou-se no projeto de lei nº 546/97, do deputado estadual Roberto Gouveia (PT), que teve sua inspiração na cartilha dos direitos do paciente emitida pelo Conselho Estadual da Saúde em 1995 a partir de proposta formulada pelo Fórum de Patologias do Estado de São Paulo, e reúne diversas Organizações não Governamentais (ONG), Pastoral da Saúde / CNBB, entre outras entidades da sociedade civil. Embora numa chave humanista a lei procura colocar o paciente no centro da questão dos cuidados de saúde, evitando a desumanização crescente das instituições de saúde. (GOUVEIA apud SANTOS, 2009).

O artigo na íntegra refere:

Artigo 2º são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV – optar pelo local de morte (GOUVEIA apud SANTOS, 2009, p. 332).

Em respeito à pessoa doente, não se pode impor a ela, em nome da beneficência aquilo que ela não quer. Devemos respeitá-la sua autodeterminação e sua autonomia, para que possa optar por morrer com qualidade de vida no ambiente que desejar e o médico e demais profissionais de saúde devem atuar sempre em seu benefício (SANTOS, 2009).

O médico Gabriel Oselka, ex presidente do conselho federal de medicina, afirma que muitos médicos interpretam a prescrição de forma equivocada, por pensarem que são obrigados a fazer tudo e em qualquer condição pelo paciente mesmo quando a morte é inevitável, pois a família muitas vezes exige essa posição do médico, além disso, o código penal brasileiro previsto no artigo 133 condiciona que, dependendo

das condições do paciente pode ser interpretada como omissão de socorro, gerando assim transtorno para toda a equipe médica.

Diante deste relato expõe o Dr. Oselka:

Enquanto você lê este artigo, um enorme número de pacientes é mantido artificialmente à custa de máquinas e medicamentos, que não prolongam a vida, apenas retardam a morte, freqüentemente com sofrimento. Com certeza, vários optariam por não continuar as medidas extraordinárias se conhecessem a irreversibilidade da sua condição clínica. Nesses casos, em vez de tratamento extraordinário, o mais benéfico e respeitoso seria o paciente receber cuidados que aliviem a dor e dêem conforto, deixando a natureza seguir o curso natural e ele terminar a vida com tranqüilidade (LEMES; GOUVEIA apud SANTOS, 2009, p. 333).

A questão da distanásia é polêmica, porque muitos médicos a praticam mecanicamente, nem se dão conta da irreversibilidade da doença, mesmo quando é evidente. Muitas vezes, a família não aceita a verdadeira condição clínica do enfermo, e assim, continuam a busca incessante pela cura. A distinção entre terapêutica e cuidados básicos leva a uma discussão sobre procedimentos éticos para evitar a distanásia. Quando se esgotaram todas as tentativas de intervenção terapêutica, a equipe medica tem respaldo pela lei do exercício da medicina de interromper a terapêutica, com isso, inicia-se os cuidados paliativos (SANTOS, 2009).

Segundo Santos (2009, p. 213) “no Brasil, ainda que de forma incipiente, já começam a despontar experiências de assistência embasadas na filosofia de cuidados paliativos nas instituições de saúde”. A fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (São Paulo, 1997) é uma esperança maior de operacionalização, entre nós, da filosofia dos cuidados paliativos.

2.6 O CUIDADO AOS SINTOMAS E RESPOSTAS FISIOLÓGICAS DA DOENÇA TERMINAL

Os sintomas nos pacientes na fase terminal são de aspectos físicos ou psicológicos, devido ao estadiamento da doença, bem como o avanço em determinadas partes do corpo, exemplo dispnéia decorrente da doença pulmonar obstrutiva crônica; náuseas e vômitos ligados à pressão na área gástrica. A dor e o sofrimento vêm em conseqüência a esses e outros fatores associados. Por isso, deve-se dar importância as queixas de dor que os pacientes relatam. Sintomas como náuseas,

dispnéia, fraqueza e ansiedade são freqüentes, o enfermeiro deve adotar como metas do tratamento aliviar os sintomas e quando isso não for possível, diminuí-lo até chegar a um nível onde o paciente possa tolerar a dor quando não houver condições de aliviá-la completamente. Em geral pacientes e famílias lidam de maneira mais efetiva com os novos sintomas e exacerbações, quando sabem o que esperar e como controlar os sintomas. Por isso, a enfermeira deve ficar atenta as prescrições, afim de, manter um planejamento prevendo que acontecerão sintomas e ficar em estado de vigilância (SMELTZER et al., 2008).

Entre várias doenças terminais, o câncer é o que mais apresenta sintomas significativos em relação a dor em muitos pacientes durante o curso da doença. Os métodos farmacológicos e não farmacológicos para tratamento dos sintomas podem ser usados em combinação com as prescrições medicas para modificar as causas fisiológicas dos sintomas. Na fase terminal da doença muitos pacientes apresentam sintomas semelhantes, independentemente de seus processos patológicos de base. Devemos ressaltar que a incapacidade de comunicar a dor não equivale à ausência de dor (SMELTZER et al., 2008).

À medida que o paciente se aproxima da fase terminal a enfermeira precisa orientar e ensinar a família sobre a continuidade das medidas de conforto, pois o paciente não consegue expressar verbalmente a intensidade da dor, ela deve orientar como administrar os analgésicos por vias alternativas seguras e como avaliar a dor. A dispnéia do paciente em fase terminal associada à dor, aumenta o sofrimento e a preocupação com a morte cada vez mais próxima. A sensação de falta de ar gera uma imagem ameaçadora de sufocação ou afogamento, aumentando o sentimento de medo e angustia, podendo agravar ainda mais o quadro patológico. Por esse motivo a enfermeira deve realizar uma cuidadosa avaliação tanto aspecto psicossocial como no espiritual do sintoma (SMELTZER et al., 2008).

O nível de ansiedade deve ser medido a cada episódio de manifestação dos sintomas, para que o profissional de saúde determine com melhor efetividade a conduta que será aplicada. Para cada tipo de sintomas haverá uma medicação subjacente descrita pelo médico. Os pacientes e família devem ser bem instruídos sobre a administração de medicamentos, e qualquer alteração na condição do tratamento, deve ser comunicado para que possamos tranquilizá-los nos momentos de aflição causado pelo aumento dos sintomas. Estratégia devem ser montadas

pelas enfermeiras, afim de, conscientizar a família sobre a necessidade de cuidar e aliviar os sintomas imediatos ainda em casa (SMELTZER et al., 2008).

2.6.1 Delirium

Um sintoma que merece atenção é o *delirium*, pois dados indicam uma incidência de 10 a 27% no início da doença e 85% na fase próxima à morte, sendo o maior componente de agitação terminal, nos pacientes com câncer, a confusão pode ser secundária devido a metástases cerebrais, e outras doenças está relacionada com as condições do tratamento, com efeitos colaterais ou interações medicamentosas, dor, hipóxia ou dispnéia, ou bexiga cheia, ou fezes impactadas. (FLATOW; LONG apud SANTOS, 2009).

O *delirium* refere-se aos distúrbios decorrentes no nível da consciência, comportamento psicomotor, memória, raciocínio, atenção e ciclo de sono vigília, em alguns pacientes, um período de delírio agitado precede a morte, por vezes, fazendo com que as famílias fiquem esperançosas de que os pacientes possam estar melhorando. O *delirium* tem início geralmente agudo, duração variada (de horas a meses, até anos em alguns casos), curso flutuante dos sintomas durante o dia e sua gravidade varia de leve a muito grave, pode estar relacionado com alterações metabólicas, infecção e falência orgânica (SMELTZER et al., 2008).

A seguir, alguns recursos utilizados no *delirium*, e que vem apresentando respostas significativas nesta fase segundo Santos (2009):

Terapia de orientação para realidade (TOR): visa a orientar o paciente no tempo e no espaço por meio de pistas ou auxílios externos, com objetivo de reduzir a confusão. Utilização de marcadores de tempo, com relógios e calendários que facilitem a orientação temporal; presença de um membro da família que possa ficar ao lado do paciente durante todo o período de internação, para dar-lhe segurança; humanização do ambiente hospitalar com objetos pessoais, tornando o ambiente menos hostil; evitar uso de contenção física; manutenção de hidratação e nutrição (SANTOS, 2009).

Outras medidas são implementadas de acordo com Smeltzer e outros (2008) como: proteção das vias aéreas, prevenindo aspiração, por meio de posicionamento

adequado na administração de dieta por via oral ou enteral, manobras facilitadoras da deglutição, oferta de alimentos por pessoa treinada e orientada; posicionamento e manejo adequados do paciente para prevenção e tratamento de úlceras por pressão e trombose venosa profunda; além da importância de encorajar mobilidade e evitar tratamento farmacológico, quando possível (SMELTZER et al., 2008).

2.7 CUIDADO NA ESPIRITUALIDADE

A atenção para o componente espiritual na doença experimentada pelo paciente e pela família não é nova dentro do contexto do cuidado de enfermagem, entretanto, muitas enfermeiras não se sintam confortáveis ou não tenham competência para avaliar e intervir nessa dimensão. Para muitas pessoas, contemplar a própria morte envolve muitas questões, como o significado da existência, a finalidade do sofrimento, e a existência da vida após a morte (SMELTZER et al., 2008).

Como a religião se encastelou no dogmatismo de fé, não abrindo espaço para uma ciência, vemos as explicações teológicas tradicionais não satisfazerem as mentes inquiridoras de uma sociedade cada vez mais secularizada e altamente científica (SANTOS, 2009).

Herculano Pires (2004, p.10), no seu livro educação para morte, faz uma reflexão sobre a questão da morte na religião:

As religiões podiam ter prestado um grande serviço à humanidade se houvessem colocado o problema da morte em termos de naturalidade. Mas, nascidas da magia e amamentadas pela mitologia, só fizeram complicar as coisas. A mudança simples de que falou Victor Hugo (morrer não é morrer, mas apenas mudar-se) transformou-se, nas mãos dos clérigos e dos teólogos, numa passagem dantesca pela selva da divina comédia.

Na espiritualidade muitos aspectos são levantados, pois cada indivíduo compreende a morte de acordo com sua cultura ou religiosidade. A finitude geralmente é vista como sofrimento, devido à perda de alguém muito querido, além de suscitar questões como o significado da existência (SMELTZER et al., 2008).

Em um estudo nacional sobre as crenças espirituais e o processo de morrer, conduzido pelo Gallup para a Nahtan Cummings Foundation e Fetzer Institute em 1996 e republicado em 1997, as maiores preocupações ligadas à morte, dentre aquelas que responderam, incluíram as seguintes:

O tema médico de maior preocupação foi a possibilidade de ficar em vida vegetativa por algum tempo (73%). O tema emocional de maior preocupação foi o de não ter a chance de dizer adeus para alguém (73%) ou a possibilidade de ter dor física intensa antes da morte (67%). A questão prática de maior preocupação foi como a família ou os entes queridos serão cuidados (65%) ou pensar que a morte provocara uma inconveniência ou estresse para aqueles que o amam (64%). A questão espiritual de maior preocupação foi a de não ser esquecido por Deus (56%) ou de morrer quando afastado ou desligado de Deus ou de uma força superior (51%). Para a enfermagem a avaliação espiritual é de suma importância para elaborar o cuidado do paciente terminal e suas famílias, pois essa avaliação é mais conceitual que a própria religiosidade (SMELTZER et al., 2008).

Maugans, citado por Santos (2009, p. 236) criou o processo mnemônico útil “SPIRIT” para ajudar os profissionais de saúde a incluir a avaliação espiritual em suas práticas:

- Sistema de crenças espiritual;
- Espiritualidade pessoal;
- Integração e envolvimento com outros em uma comunidade espiritual;
- Práticas e restrições ritualizadas;
- Implicações para o cuidado médico;
- Planejamentos de eventos terminais.

No ocidente a espiritualidade ainda é pouco conhecida pelas equipes de saúde, os profissionais da área não conseguem conceituá-la, geralmente é confundida com religiosidade, Frank (2005) definiu a espiritualidade como “significado de vida”. Talvez o melhor conceito seja o de Dalai Lama, a quem, quando perguntaram a diferença entre espiritualidade e religiosidade, respondeu: “espiritualidade é aquilo que produz no ser humano uma mudança interior” (LAMA, 2000, p. 234).

E, em outra ocasião, reforça:

Julgo que religião esteja associada com a crença no direito à salvação, pregada por qualquer tradição de fé, crença esta que tem como um de seus principais aspectos a aceitação de alguma forma de realidade metafísica ou sobrenatural, incluindo possivelmente uma idéia de paraíso ou nirvana. Associados a isso estão ensinamentos ou dogmas religiosos, rituais, orações e assim por diante. Considero que a espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades de espírito humano – tais como amor e compaixão, paciência e tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para própria pessoa quanto para os outros. Ritual e oração com as questões de nirvana e salvação, estão diretamente ligadas à fé religiosa, mas essas qualidades interiores não precisam ter a mesma ligação. Não existe, portanto, nenhuma razão pela qual um indivíduo não possa

desenvolvê-las, até mesmo em alto grau sem recorrer a qualquer sistema religioso ou metafísico (BOFF apud SANTOS, 2009, p. 234).

Os portadores de doenças incuráveis desejam estar em paz com Deus e seus familiares, ser capazes de rezar e sentir que a vida foi completa (STEINHAUSER; HISNSHAW apud SANTOS 2009, p. 272). Segundo Ira Byock, a grande síntese da espiritualidade no fim da vida é dada pela reconciliação com tudo e com todos, o que se resume em cinco frases: “Perdoe-me!”, “Eu perdôo você!”, “Obrigado!”, “Eu te amo!”, “Adeus!”.

Segundo Santos, 2009 as dificuldades para abordar sobre assunto espiritual do fim da vida, está no próprio desconhecimento da equipe a respeito da sua espiritualidade, e a ignorância do paciente sobre a sua finitude. Apesar de, a maioria dos pacientes desejar saber a respeito da gravidade de seu prognóstico, a maioria dos médicos não é favorável a contar isso aos pacientes (PARKER-OLIVER apud SANTOS, 2009, p. 272).

Dados brasileiros demonstram que a maioria expressiva de pacientes idosos (83%) gostaria de saber, caso tivesse uma doença terminal e 77% gostaria de participar das decisões médicas quando perto da morte (GIL; CURIATI; SAPORETTI apud SANTOS, 2009 p. 272). Observamos assim, que não é possível abordar as questões espirituais sem uma real percepção da morte.

O enfermeiro ao lidar com as questões espirituais dos pacientes, devem ter muita cautela para que não ocorra nenhum desrespeito sobre suas convicções espirituais, sua espiritualidade envolve a procura por significado e propósito na vida e a relação com uma dimensão transcendental. Purcell, citado por Santos (2009, p. 274) relata que, “o abuso espiritual é caracterizado pelo ato de fazer alguém acreditar numa punição de Deus ou na danação eterna por ter falhado em alcançar uma vida adequada aos olhos de Deus”.

É impossível ajudar alguém em questões espirituais sem antes conhecer sua própria espiritualidade. Conhecer as diferentes tradições espirituais, bem como a clareza em relação às suas próprias questões espirituais, auxiliará muito no cuidado do paciente em fase terminal (HINSHAW apud SANTOS, 2009, p. 275).

O ser humano deseja transcender. Transcender os limites do seu corpo, os limites de sua alma, conhecer Deus, Alá, Buda, Olorum, o criador, seja lá quem ele for ou a si mesmo. “conhece a ti mesmo e serás imortal!”, filosofava Sócrates. A equipe

deverá trabalhar as crenças e a fé do paciente sem, em nenhum momento pregar sua verdade. Já o atendimento religioso, com seus ritos e sacramentos devem ser incentivados pela equipe e ministrados pelo sacerdote habilitado (WALTER apud SANTOS, 2002).

A doença terminal cria uma incerteza sobre o que significa a morte e, desta maneira, pode tornar os pacientes suscetíveis a angústia espiritual. Pode existir também pacientes que possuam uma sensação de paz espiritual e assim consegue lidar com a morte sem medo (POTTER; PERRY, 2004).

Fryback, citado por Potter e Perry (2004, p. 500), realizou um estudo para verificar como as pessoas sem possibilidade de cura poderiam entender este processo. Os pacientes no estudo identificaram os três domínios da saúde a seguir: mental-emocional, espiritual e físico. O domínio espiritual foi considerado o mais importante em relação à restituição da saúde, pois tem um relacionamento com uma força superior, reconhecendo assim a mortalidade e se esforçando pela alto-realização. Embora muitos participantes no estudo freqüentassem a igreja, outros mostraram que a espiritualidade não dependia de uma religião ou igreja. Eles associaram a saúde à crença em uma força superior que lhes davam fé e a capacidade de amar. (POTTER; PERRY, 2004).

A aplicação no processo de enfermagem, a partir da perspectivas das necessidades espirituais do paciente, não é simples. Ela vai além da avaliação das práticas e rituais religiosos do paciente. Compreender a espiritualidade do paciente, e em seguida, identificar de forma adequada o nível de apoio e quais recursos necessários exige uma perspectiva nova e mais ampla, a compaixão deve ser compartilhada entre todos os envolvidos. A enfermeira deve eliminar tendências ou concepções errôneas pessoais do histórico e do plano de cuidados (POTTER; PERRY, 2004).

2.8 EDUCAÇÃO PARA A MORTE

A morte é um fenômeno constante e biologicamente necessário. Kastenbaum, citado por Santos, (2009) enfatiza que conceituar a morte, tem uma série de premissas e dificuldades, pois o conceito de morte é sempre relativo excessivamente complexo;

muda muitas vezes é obscuro, ambíguo, ou ainda em evolução; é influenciado pelo contexto situacional, social e cultural e se relaciona com o comportamento.

Robert M. Veatch citado por Santos (2009) define morte como sendo uma mudança completa de status de uma entidade viva, caracterizada por perda irreversível das características que são essencialmente significantes para ela.

Santos, (2009, p. 303) faz uma abordagem e destaca esta definição em quatro grupos que são:

- Perda irreversível do fluxo de fluidos vitais;
- Perda irreversível da alma do corpo;
- Perda irreversível da capacidade de integração corporal;
- Perda irreversível da capacidade de interação da consciência ou social.

Nos dias atuais novas perguntas surgem, tipo como viveremos e como morreremos. Porque os jovens saudáveis morrem rapidamente e idosos não o conseguem? Porque pessoas adormecem e morrem no silêncio do sono, e outras lutam e debatem até o último momento em dores e sofrimento? (SANTOS, 2009). O tema da morte se tornou um interdito nos séculos XX e XXI, como aponta Aries citado por Santos (2009, p. 46), sendo banido da comunicação entre as pessoas.

A educação para a morte é a possibilidade de crescimento pessoal integral, como postula Jung citado por Santos (2009, p. 46), “é o processo de individuação, desenvolvimento interior durante a vida e que propõe a preparação para a morte”.

O desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos cada vez mais sofisticados prolonga a vida, mas não garante a sua qualidade. Esta pode ficar prejudicada, pelo fato de se considerar a morte como inimiga a ser vencida a qualquer custo (SANTOS, 2009).

A velhice é o período em que ocorrem enfermidades degenerativas acarretando limitações nas esferas física, psicológica e social. Além das perdas vividas na infância e na adolescência, o idoso perde pessoas de sua faixa de idade. Perdas dolorosas, como por exemplo, do cônjuge com a qual se viveu muitos anos e cuja perda pode significar um enorme vazio (SANTOS, 2009).

A morte ainda é um tema bem complexo e há poucos fóruns de discussão sobre o assunto, mas devido sua importância cursos e palestras já estão sobrepostos para o público leigo interessado no assunto. “Na mentalidade da morte interdita, esta é vista como erro e fracasso, para os profissionais há uma áurea de silêncio que os rodeia o

que pode ser penoso” (SANTOS, 2009, p.47). Por outro lado o prolongamento da vida e da doença faz com que haja maior tempo de convívio entre pacientes gravemente enfermos, família e equipe de cuidados, aumentando o nível de estresse (SANTOS, 2009).

Vários temas relacionados com a morte e o morrer já estão sendo debatidos na maioria dos hospitais, pois são de fundamental importância para que possamos compreender melhor as condições que mais afligem os profissionais. Entre os temas que merecem debate estão: “morrer com dignidade, pedidos para morrer, testamentos em vida, não manutenção de tratamentos com objetivo somente de prolongamento de vida, eutanásia, distanásia, suicídio assistido e sedação paliativa” (SANTOS, 2009, p. 57).

Atualmente a maioria dos hospitais possui seus comitês de ética, o que favorece a discussão, procurando envolver sua equipe multidisciplinar, estimulando o questionamento, respeitando-se os princípios da bioética. Os locais por excelência para estas discussões são os hospitais, pela ocorrência de mortes em suas dependências, por vezes, com sofrimento e dor porque profissionais se sentem perdidos em como lidar com a aproximação da morte (SANTOS, 2009).

Segundo Santos (2009), além dos hospitais, fóruns de discussão sobre bioética podem ser propostos em universidades, escolas e outras instituições de saúde e educação. O tema da morte não está presente nas nossas escolas devido falta de argumento e preparo dos professores para tratar do assunto. Precisa-se propor uma parceria entre escolas e laboratórios de Estudos sobre a morte do instituto de psicologia, e oferecer as seguintes atividades:

1. Oferecer a disciplina Psicologia da Morte (disciplina optativa oferecida desde 1986 no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo), especialmente para os professores, ou para convidá-los para participar de palestras e seminários oferecidos aos alunos de psicologia (SANTOS, 2009).
2. Oferecer treinamentos em serviço na própria escola, como por exemplo: como integrar a criança gravemente enferma com os profissionais, como falar com uma criança que sofreu a perda de pessoas queridas, muitas vezes os familiares encontram certa resistência para integrá-la nas atividades regulares da escola e do cotidiano, dependendo da idade e grau de parentesco (SANTOS, 2009).

Segundo Pessini citado por Santos (2009, p.56), “existem dois paradigmas vinculados à ação de saúde: o curar e o cuidar”. No paradigma do curar o investimento é dado a vida a qualquer preço e no paradigma do cuidar, há aceitação da morte como parte da condição humana, levando-se em conta a pessoa doente, com ênfase na multidimensionalidade da doença e considerando a dor total como preconiza Saunders, citada por Santos (2009, p. 56).

De acordo com Santos (2009) a educação para a morte para profissionais de saúde e educação deverá completar os seguintes pontos:

- sensibilização dos alunos para sentimentos e reflexões sobre vários aspectos relacionados com a morte, como por exemplo: luto, suicídio, aproximação da morte, perda de pessoas com a mesma faixa etária por acidentes dentre outros;
- apresentação de várias abordagens teóricas sobre questão da morte;
- reflexão sobre a prática de vida, aprendizagem que envolverá aspectos cognitivos e afetivos buscando o sentido individual e o coletivo (SANTOS, 2009, p. 302).

O relacionamento humano também é importante no fim da vida porque é na jornada ao longo do processo de morrer que, tanto paciente quanto o profissional que o assiste, pode deparar com sua própria finitude (SANTOS, 2009). Assim, a relação interpessoal neste contexto oferece a seus atores a oportunidade de reafirmar o propósito da vida e ser profundamente transformado (HAWTTHORNE; YURKOVICH apud SANTOS, 2009).

Uma vez que relacionar-se é estar com o outro, fazendo uso de habilidades de comunicação verbal e não verbal para emitir e receber mensagens (SILVA apud SANTOS, 2009, p. 215), é de fundamental importância que haja a comunicação na relação humana, pois é um componente essencial do cuidado ao fim da vida. Seu emprego adequado é uma medida terapêutica comprovadamente eficaz (ARAUJO; SILVA apud SANTOS, 2009, p. 92), capaz de diminuir o estresse psicológico do paciente à medida que também lhe permitem compartilhar suas angustias, medos, dúvidas e sofrimentos (HIGGINSON; CONSTANTINI apud SANTOS, 2009, p. 210).

Cada indivíduo que passa pelo estágio da doença terminal relata experiências bem diferentes um dos outros, pois a doença também é modelada de acordo com os contextos sociais e culturais de cada um. Nos Estados Unidos, por exemplo, na doença terminal, as condições de tratamento para manutenção da vida ocorrem em

um ambiente social onde a doença é considerada na maioria das vezes, como um inimigo onde é travada uma guerra (SMELTZER et al., 2008).

Surgiu a necessidade de um novo modelo de assistência a saúde, na qual os profissionais podem visualizar a cura como um bem final associado ao cuidado, apenas quando não existe mais a possibilidade de cura, pois aliviar o sofrimento ainda não está culturalmente na consciência da sociedade, portanto curar a doença ainda seria o ponto culminante (SMELTZER et al., 2008).

Quando o cuidado para o paciente terminal é colocado em segundo lugar, qualquer desvio das ações voltadas para a parte curativa resulta em uma assistência falha, onde o paciente e seu familiar temem pela má qualidade do cuidado a ser prestado, pois sendo assim, muitos profissionais de saúde entendem que não há muito que fazer pelo doente. A luta pela mudança deste paradigma faz com que muitos estudiosos da área se esforcem cada vez mais em implantar o conhecimento sobre medidas de conforto e cuidados especiais ao paciente sem possibilidade terapêutica, garantindo uma morte com dignidade (SMELTZER et al., 2008).

Ao cuidar do paciente em processo de morrer, uma das principais habilidades de comunicação necessária para o profissional é a escuta; ser ouvido é uma importante demanda de quem vivencia a terminalidade. Há vários tipos de comunicação, e a comunicação não verbal também se faz necessária para o estabelecimento do vínculo que embasa o relacionamento interpessoal, imprescindível na relação (MORITA et al., 2001).

A maneira como o indivíduo lida com a morte iminente na fase final desse processo, é um reflexo de suas vivências, seu grau de maturidade, seus valores culturais, espirituais e religiosos, por isso os profissionais de saúde devem ser capacitados para lidar com os pacientes nesta fase, pois além de cuidado precisam de compreensão. (SANTOS, 2009).

De acordo com um estudo realizado no Japão (MORITA et al., 2001), foram analisados prontuários de cerca de 284 pacientes com poucos dias de vida, foi então, aplicada uma escala de capacidade de comunicação que fez uma avaliação sobre como estaria a vontade de falar ou condições de comunicação verbal dos pacientes, foi constatada a diminuição da fala na última semana de vida em 70 e 50% dos pacientes, respectivamente 5 e 3 dias antes da morte, independente do uso de

sedativos. Em relação à comunicação voluntária clara, mais elaborada e com temas complexos, o mesmo estudo (MORITA et al. apud SANTOS, 2009, p. 213) mostra que, ainda entre os pacientes que não recebiam sedativos em cinco, três e um dia antes da morte, respectivamente 46, 35 e 15% apresentavam esta habilidade diminuída.

Desde 2007, a FMUSP, através da disciplina de Emergências Clínicas, contam com um curso de extensão: *Tanatologia- Educando para a Morte*, cujo objetivo é refletir/discutir a morte numa visão plural: sob enfoques da medicina, da enfermagem, da psicologia, do direito, da bioética, da sociedade, da antropologia, da filosofia, das religiões, da espiritualidade, das artes, da literatura; na saúde e na educação, que objetiva formar recursos humanos e desenvolver núcleos de pesquisas sobre a temática da morte (SANTOS, 2009).

Paiva citado por Santos (2009, p. 84) salienta a questão da humanização nos hospitais, com grande ênfase nos atendimentos multiprofissionais, porém defende que, não é possível crer num trabalho compartimentado, em que cada qual faz sua parte sem trocas. É tempo de mudança. É tempo de compreender o cuidar enquanto oportunidade de aprendizado, a partir da troca, da sensibilidade e da intenção consciente em estar junto com o outro (SANTOS, 2009).

A maioria dos profissionais de saúde possui muitas histórias de morte para compartilhar. No cotidiano do trabalho de enfermagem a morte conta sempre varias historias (SANTOS, 2009), todavia percebemos que o profissional de enfermagem nem sempre consegue compartilhar suas historias, neste silencio oculto das palavras ficam grandes lições sobre paciência, raiva, culpa, entrega, medo quem sabe até mesmo sobre amor e solidariedade (SANTOS, 2009).

Segundo Santos (2009), é importante atentar que toda experiência tem a capacidade de gerar bons sentimentos, sempre. Compete a cada um o esforço em localizá-los em meio ao emaranhado de conceitos que levamos durante boa parte da vida.

Para Torres (apud SANTOS, 2009 p. 98), “[...] embora reconhecendo a morte como natural e inevitável, o homem é paralelamente, incapaz de imaginar sua própria morte”, fazendo assim um distanciamento de si para o outro. Ainda segundo Torres

(1999, p. 60), “[...] a morte desempenha um papel como fator do desenvolvimento” e, para tal os sujeitos necessitam manter certo domínio da vida.

Hennezel citado por Santos (2009 p. 98) também é uma das pessoas que aprendeu muito com a experiência da morte dos outros. Ela conta belas histórias sobre a finitude humana a partir de um olhar transcendente à morte vergonhosa, magra e feia que tem sido ainda predita no campo da saúde. Para Hennezel (2004, p. 25.), “temos no íntimo a idéia de que um dia deixaremos de viver; entretanto isso só nos é revelado à consciência no momento em que estamos frente àquele que morre”.

2.9 TERAPIA OCUPACIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A terapia ocupacional, embora recente no Brasil onde foi inserida em 1957, com surgimento das primeiras escolas para formação profissional, respectivamente no Instituto de Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), em São Paulo e na Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação no Rio de Janeiro, não é uma prática nova em saúde, já que entre os séculos XVIII e XIX na França a ocupação começou a ser largamente aceita para o tratamento do doente mental (FRANCISCO apud SANTOS, 2009, p. 103).

Segundo a American Occupational Therapy Association (1999), a terapia ocupacional é uma profissão da saúde e reabilitação que ajuda o indivíduo a recuperar, desenvolver e construir habilidades para sua independência funcional, sua saúde, sua segurança e sua integridade social. Santos (2009, p. 104) afirma que “a ênfase da profissão está na capacidade do desempenho funcional das pessoas, compreendida nos aspectos sensoriais-motores, cognitivos e psicossociais, os quais são essenciais para realização de atividades”.

Segundo Cecily Saunders, pioneira da concepção do moderno *hospice*, os

[...] cuidados paliativos iniciam-se a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (PESSINI; BERTACHINI apud SANTOS, 2009, p. 105).

De acordo com Sepulveda citado por Santos (2009, p. 105) “os cuidados paliativos eram vistos como aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era

iminente. Hoje são oferecidos no estágio final do curso de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável”.

Sabe-se que, no Brasil, há vários profissionais com a prática clínica envolvida nos cuidados paliativos, porém de forma individualizada (SANTOS, 2009) dessa maneira surgiu à necessidade de criar um grupo, em 2003, com profissionais oriundos de diversas instituições formando um grupo denominado Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos e Dor (TOCPD) (SANTOS, 2009).

Holm, Rogers e James, citados por Santos (2009, p. 108) afirmam que “a primeira etapa crítica é o estabelecimento dos objetivos razoáveis e passíveis de serem alcançados”.

Após avaliação, o terapeuta desenha o tratamento bem como as estratégias necessárias para o indivíduo superar ou compensar os déficits, por meio da reabilitação ou desenvolvimento de novas habilidades que permitam participação nas atividades, respeitando suas próprias expectativas, desejos e interesses. Abaixo exemplos de adaptação e intervenções preventivas, segundo MS (2005):

Adaptação depende de alguns fatores tais com: adequação do ambiente para que o paciente possa continuar participando das atividades de auto-cuidado, trabalho e lazer; utilização de equipamentos de tecnologia assistida para diminuição do esforço e tempo na realização das tarefas no cotidiano hospitalar; ajustes na rotina diária, intercalando momentos necessários de descanso para maior tolerância na realização das atividades (SANTOS, 2009).

Na prevenção os principais fatores são: prevenir o isolamento estimulando o indivíduo a manter suas habilidades e engajamento no contexto social; prevenir danos ou ferimentos ao indivíduo ou nos cuidadores, durante as atividades de cuidado; prevenir a exacerbação de sintomas durante os cuidados; prevenir riscos associados com o declínio da capacidade física, a qual leva à diminuição da mobilidade, culminando na total imobilidade e resultando em contraturas e úlceras de pressão. (SANTOS, 2009).

Ainda segundo Santos (2009, p.102) “para que tudo isso ocorra, é necessária uma boa comunicação com o paciente; podemos dizer que a comunicação é um dos principais pilares em cuidados paliativos”. Por isso, discutir as questões relacionadas à doença grave, as esperanças de sobrevivência e medos ainda é muito difícil. Os

enfermeiros precisam desenvolver a habilidade para fazer um planejamento das prescrições que sustentará seus valores e escolhas durante todo processo do *continuum* do cuidado (VALENTE; TEIXEIRA, 2009).

Historicamente, a terapia ocupacional utiliza o equipamento de adaptação para estimular a capacidade motora dos pacientes nos cuidados pessoais, no trabalho e lazer. Com os avanços da tecnologia, surgiram novos aparelhos de assistência que podem aumentar manter e melhorar as capacidades funcionais e oferecer independência (BAIN apud SANTOS, 2009, p. 111).

Atualmente, há uma infinidade de equipamentos utilizados para possibilitar ao paciente a realização de suas atividades de vida diária, adaptações que permitam uma mobilidade independente as transferências do leito para cadeira ou chuveiro, como barras de segurança; até equipamentos para alimentação como talheres, copos e pratos adaptados, e utensílios para higiene pessoal, vestuário e atividades de trabalho e lazer (SANTOS, 2009).

Dentro da tecnologia assistida segundo Teixeira (2003), temos a adaptação, que se define como a modificação da tarefa, método e meio ambiente, promovendo a independência na função. A autora afirma que “o ato de adaptar promove ajuste, acomodação e adequação do individuo a uma nova situação” (VALENTE; TEIXEIRA, 2009, p. 661).

O uso da tecnologia assistida nos cuidados paliativos poderá devolver ao individuo a capacidade perdida, mediante a doença, de realizar as suas atividades de auto cuidado de uma forma independente, devolvendo-lhe a auto-estima. Cabe ao terapeuta ocupacional avaliar e indicar as adaptações corretas e necessárias para uma vida mais independente (SANTOS, 2009).

2.10 A MORTE NAS DIFERENTES FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Como diz Schopenhauer, citado por Santos (2009), o homem é o único animal que tem consciência de sua condição existencial: é o único animal que sabe por antecipação da própria morte, ele busca o sentido da sua existência uma vez que sua única certeza é estar destinado a morrer. Apesar de ser um evento já esperado é sempre muito doloroso para família, o sofrimento é inevitável, mas quando este evento ocorre com uma criança ou adolescente é algo ainda mais inaceitável e

irreparável. Para os pais, além da dor e da perda fica a sensação de culpa, fracasso, punição e raiva. Temos um pensamento, de acharmos que vamos morrer primeiro que os filhos. Quando acontece o contrário, a conformação é quase inaceitável. Nossa cultura cultiva em nossas perspectivas, que as crianças devem ser bem tratadas, pois garante o futuro e perpetuação da prole ou da nação (SANTOS, 2009).

Para os profissionais de saúde, a morte de uma criança ou jovem, significa impotência, fracasso, culpa, até para os mais experientes e acostumados a situações de risco (médicos, bombeiros, enfermeiros etc.), pois verdadeiramente a morte de uma criança é uma perda devastadora (SANTOS, 2009).

A pouco tempo atrás, o homem enfrentava a morte em casa. Hoje não se morre em casa entre seus entes queridos, assim na casa não existe mais a emoção e a perturbação da morte. O hospital passou a ser o novo local para morte e da um novo sentido ao ato de morrer (SANTOS, 2009).

No caso das crianças, também a doença e a morte foram levados para dentro dos hospitais, justificadas por necessidade diagnósticas e terapias de tecnologia avançada. Nas unidades de terapia intensiva (UTI) a situação tende a ser mais penosa e despersonalizada (SANTOS, 2009). Elias citado Santos (2010, p. 170) “afirma que nunca antes as pessoas morreram de forma tão silenciosa e higiênica como na nossa sociedade. Mas também nunca em condições tão propícias à solidão”.

De acordo com Santos (2009), na metade do século passado, em função dos avanços do conhecimento e da tecnologia da medicina, passou a ser possível dar suporte aos órgãos vitais (coração e pulmões) por meios artificiais. No final da década de 60, a comunidade médica mundial conheceu um novo critério para caracterizar a morte dos indivíduos, a morte encefálica, a morte determinada de ausência de atividade de córtex e do tronco cerebral. Pacientes mantidos em suporte artificial de órgãos e com ausência de atividades encefálica passam a ser dados como em morte clínica irreversível.

Na situação de morte de uma criança internada, cada caso pode ter uma particularidade, mas algumas atitudes são enfatizadas e aplicadas pela equipe, de acordo com o modo de morrer a morte de uma criança é sempre muito angustiante,

pois seus pais acreditam que elas nunca vão morrer antes deles, é comum que cultivem sonhos e idealizem o futuro dos seus filhos, por isso a notícia da morte é sem dúvida um evento indescritível, como se fosse uma mutilação (SANTOS, 2009).

Quando a morte é sem “embate” (isto é esperada e previsível), a equipe médica e os familiares em comum acordo, optaram em não realizar manobras de ressuscitação, é permitida então a permanência dos pais com a criança. Geralmente a criança estará com sedação e analgesia por ocasião dos momentos finais; quando a morte é “com embate” (isto é com tratamento limitado), à medida que se antevê o desfecho final, geralmente com paciente em falência, deve-se avisar ao acompanhante e informar a gradativamente sobre a evolução desfavorável para a vida, por um medico da equipe (SANTOS, 2009).

A morte “com embate” muitas vezes ultrapassa a razão, e todo esforço para manutenção da vida é oferecido, contra a custa de muito sofrimento para o paciente (distanasia) e para família, e freqüentemente já tendo clara impossibilidade de ter êxito ou cura (tratamento fútil) (PESSINI apud SANTOS, 2009).

De acordo com este pensamento, Santos (2009) aprofundou um estudo levantando algumas considerações que possam promover indagações, críticas e novos olhares para ressignificar a vida e a morte.

2.10.1 A morte para crianças

O senso comum nos mostra que a morte não faz parte do universo infantil. Mas a morte é real e faz parte do cotidiano de todos nós, inclusive das crianças. Entretanto a criança tem uma curiosidade natural e procura respostas para suas duvidas e inquietações (SANTOS, 2009).

Precisamos saber ouvi-la, entende-la e acolhe-la como diz Ricardo Azevedo em:

[...] falar sobre a morte com crianças não significa entrar em altas especulações ideológicas, abstratas e metafísicas. Nem em detalhes assustadores e macabros. Refiro-me a simplesmente colocar o assunto em pauta que ele esteja presente, através de textos e imagens, simbolicamente, na vida da criança. Que não seja mais ignorado. Isso nada tem a ver com depressão, morbidez ou falta de esperança. Ao contrário a morte pode ser vista, e é isso o que ela é, como uma referência concreta e fundamental para construção do significado da vida (AZEVEDO, 2003 p. 58).

Ainda segundo Santos (2009) para a criança esse conceito de morte depende de alguns aspectos, tais como: questões sociais, psicológicas, intelectuais e experiência de vida. Claro que é preciso respeitar a idade e a forma de como o assunto será tratado, pois devemos lembrar que estamos falando da morte de uma pessoa querida para criança e ao mesmo tempo transmitir segurança e consolo. “Sentimo-nos embaraçados diante deste tema e, muitas vezes optamos pelo silêncio, com a desculpa de querer proteger a criança de um sofrimento” (SANTOS, 2009, p.149).

Diaz, citado por Santos (2009 p. 127), “diz que a morte é um tema que deve ser abordado em livros para crianças, é como escrever sobre o amor, o nascimento ou sobre outro assunto qualquer”. Fala ainda, que não há limites de idade, e nem diferenças para que se aborde este tema, o importante é a maneira como é apresentado o assunto (DIAZ apud SANTOS, 2009).

Através de alguns estudos pode-se comprovar que a compreensão de morte pelas crianças envolve quatro componentes:

- Irreversibilidade: a morte não é reversível;
- Inevitabilidade: todos os seres vivos (incluindo ela mesma) irão morrer um dia (e ninguém escapará da morte);
- Não funcionalidade: reconhecimento que, com a morte, cessa todo o funcionamento do corpo, ou seja, não há mais movimentos, sentimentos, sensação e pensamentos;
- Causalidade: envolve a compreensão da razão da morte (KOVACS; PRISZKULNIK; NUNES apud SANTOS, 2009, p. 128).

Antes dos três anos, não há conceito de morte. As crianças pequenas (entre 3 e 5 anos) costumam ter uma visão surreal e egocêntrica. Vários estudos mostram que, entre cinco e sete anos, a criança compreende melhor a morte no que se refere à irreversibilidade, inevitabilidade e não funcionalidade, mas a causalidade é mais difícil de ser compreendida, pois necessita de um conhecimento biológico e pensamentos abstratos (SANTOS, 2009).

Dos dez ou onze anos em diante, a criança já tem condições de formular hipóteses considerando muitas variáveis simultaneamente. Nesta fase, já consegue ter o conceito de morte mais abstrato. A literatura infantil pode ser um recurso para conversar sobre a morte com as crianças. As histórias falam de sentimentos com muita riqueza, no entanto, deve ser feita uma seleção cuidadosa de livros que

abordem o tema a ser trabalhado e que apresentem tópicos e eventos apropriados a necessidades emocionais das crianças (SANTOS, 2009).

Os pais projetam nos filhos seus desejos de vida e de futuro. A sensação real de perda de parte de si, bem como o confronto da finitude numa fase tão precoce da vida, são situações de grande conflito interior. O luto de um filho é complicado e muito difícil de ser superado. Se por um lado não há muito que fazer para diminuir a dor da perda, por outro, os profissionais da saúde que estão acompanhando esse processo podem tentar fazer com que isso não tenha sua magnitude ampliada. Mas, para que esse processo seja modificado deve haver preparo dos profissionais envolvidos na assistência direta para acolhimento a essas famílias (SANTOS, 2009).

De acordo com Santos (2009), na UTI Neonatal do Centro de Atenção Integral à mulher da universidade estadual de Campinas (Caism/ UNICAMP), desde 2002 foi formado o Grupo de Cuidados Paliativos em Neonatologia (GCPN), um grupo interdisciplinar com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e, posteriormente fisioterapeutas. Este grupo teve como objetivo envolver e preparar os profissionais nos casos que estão sem prognóstico. Este grupo fez um minucioso estudo do tema e elaborou protocolos assistenciais. A rotina foi alterada para que houvesse o acolhimento as famílias cujos filhos estavam morrendo e segundo o auto as mudanças foram acontecendo aos poucos. Com isso evidenciou a necessidade de que estas famílias voltassem a se reunir com a equipe de paliativos e, assim, restabelecer o vínculo, esclarecer dúvidas sobre as causas da morte e, principalmente, dar suporte ao processo de luto (SANTOS, 2009).

A equipe de enfermagem em questão encarava o bebê recém-nascido apenas como um paciente que era admitido na unidade, um paciente que necessitava de cuidados, sem reclamar; que não possuía família próxima as incubadoras e berços e que poderia morrer. A equipe pautava suas atividades como fundamentais: aparelhagem, medicação, normas e rotinas, sem possibilidades de “exceção à regra”. Restringiam a presença dos pais e familiares alegando o risco do vai e vem de pessoas que poderiam pôr em risco a vida do bebê, uma visão organicista, porém, desumanizada. A equipe de enfermagem para manter uma boa prática, precisa também manter o controle das ações nos cuidados assistenciais, mas deve se valorizar a afetividade dos pais ao recém-nascido (SANTOS, 2009).

Surgiu então, a necessidade de ouvir e dar atenção a equipe de enfermagem e reavaliar o processo de trabalho nos casos em que o bebê evoluía para morte. A equipe de neonatologia do Caism demonstrava, a cada instante, sensibilidade quanto à importância da presença dos pais e familiares. O convívio com eles na unidade fez com que a equipe desenvolvesse sentimentos junto aos familiares, tais como, angústia e impotência quando um bebê morria. Então o bebê deixou de ser visto como um paciente que não reclama, e passou a ser visto como um ser humano com uma história significativa de vida e que tem família que sofre e chora. A relação da equipe de enfermagem deixou de ser com “um” paciente e se aplicou para “três”: o bebê, a mãe e o pai (SANTOS, 2009).

Segundo Santos (2009, p. 150) quando refazemos nosso processo de trabalho, vamos encontrando lacunas a serem preenchidas nos deparamos com a questão: o que fazer quando o paciente que morre é uma criança e seus pais a confiaram para equipe de saúde? O que fica é um enorme vazio e o profissional não está preparado para responder.

Foi necessário, então, reunir toda equipe de enfermagem de cuidados paliativos para modificar rotinas de técnicas e normas. A partir da evolução no aprendizado poderemos desenvolver técnicas adequadas no sentido de estruturá-los emocionalmente, para que a equipe realize a mudança, entendendo a razão de estar fazendo de outra maneira o mesmo procedimento. Assim puderam entender os mecanismos de negação que permearam muitas das atitudes do grupo diante do bebê que morria (SANTOS, 2009).

No Brasil esse processo de cuidar com compaixão ainda é um desafio, mas iniciativa como essa, aumenta a esperança de futuramente com esforço árduo de profissionais comprometidos, alcançarmos práticas significativas e, possam se estender em hospitais e casas de saúde na maioria das regiões (SANTOS, 2009).

2.10.2 Assunto de morte para adolescente

O adolescente passa por muitas mudanças, necessita de apoio e liberdade para enfrentar os desafios dessas mudanças, que são físicas e sexuais, emocionais, sociais e culturais. Conseqüentemente, a auto-imagem e as expectativas pessoais, familiares e sócias também sofrem alterações. Nesta época, acabam por viver em

grupos e enfrentam situações de risco, como por exemplo, a descoberta sexual, experimentação de drogas (lícitas e ilícitas) praticas de esportes radicais e comportamentos de risco (SANTOS, 2009).

O adolescente já tem possibilidade cognitiva de compreender o conceito de morte em suas quatro dimensões (irreversibilidade, universalidade, não funcionalidade e causalidade), como também tem condições de levantar hipóteses e discutir sobre a morte (SANTOS, 2009).

2.10.3 A morte para adulto

Os estudiosos da psicologia do desenvolvimento costumam dividir o ciclo da vida adulta em duas fases: o adulto jovem (que vai, aproximadamente dos 20 aos 40 anos) e o adulto na meia idade (dos 40 aos 60/65 anos) é possível perceber, a concepção da morte, pois está presente em seu dia-dia, tanto do ponto de vista concreto quanto simbólico: doenças, perdas de parentes ou amigos, perda de emprego e separações. A forma que vivenciam os momentos de perdas em seu cotidiano deve influenciar diretamente como encara a morte (SANTOS, 2009).

2.10.4 Compreensão da morte para o idoso

A velhice, ou terceira idade é a etapa final do ciclo vital. A sociedade ocidental, a idade de morte parece ser mais aceita para o idoso, já que tem maior probabilidade de ocorrência. Percebe-se que quando uma pessoa viveu plenamente, sente-se realizada, com sensação de dever cumprido, portanto a morte não a assusta. É mais comum ouvirmos que o velho tem mais medo de perder a saúde e depender de outros do que exatamente, da morte (SANTOS, 2009).

2.11 SINAIS FISIOPATOLÓGICOS DA MORTE

Para determinar se o indivíduo está vivo ou morto, observaríamos a respiração, sentiríamos o pulso e ouviríamos as batida do coração. Essa abordagem para definir a morte é adequada para fazer o diagnóstico de morte na maioria dos casos, mesmo

atualmente. O primeiro médico que descreveu uma situação de morte foi Hipócrates (SANTOS, 2009).

[...] surpreendente realismo nos revela o grande médico ao relatar o transe em que a morte ronda e a vida se esvai para sumir-se na eternidade. Nesses dramáticos momentos, o moribundo adquire o aspecto letal conhecido das pessoas, que o captam já não com valores racionais, mas intuitivos, dizendo: está agonizando. Na agonia, segundo Hipócrates, o paciente tem o seu rosto lívido, alongado e indiferente a tudo. Uma expressão de serena doçura espiritual inunda seu rosto, como se contemplasse com impavidez os acontecimentos de sua vida que acodem em tropel à sua consciência. Seus olhos fixos e absortos olham vagamente a distância, escrutando a nova rota de outra existência mais aprazível e menos sórdida que a já vacilante. No momento da grande partida, o moribundo parece iluminado por um divino fulgor alheio ao corpo e ao mundo circundante. Quando já não surgem imagens nem anseios, nem ilusão parece, então, que apenas há de flutuar, nessa suprema hora, uma luz vívida: a luz do sentimento da inexistência do enganoso transito terreno (FRANCO; HIPÓCRATES apud SANTOS, 2009, p 303).

De acordo com Santos (2009) a morte é um evento único. Ninguém morre pelo outro, assim os eventos que acontecem na etapa final da vida sucedem-se em número e seqüência totalmente aleatória. Esse processo ocorre entre um e três meses antes da morte. Há um desinteresse progressivo em relação à realidade do mundo externo o paciente não se interessa por objetos ou pessoas, nada mais que esteja em sua volta, por fim, o paciente permanece com olhos fixos no infinito e no teto, adormece com “os olhos abertos”. Até mesmo ao contato físico do tato o moribundo parece não reagir.

Anorexia progressiva limita sua alimentação, o que leva profunda preocupação dos cuidadores, pois é muito difícil fazer com que eles se alimentem. Em seguida a paciente passa recusar também líquidos. A família se desespera, pois culturalmente, alimentos e água estão ligados a manutenção da vida. A energia conferida pela nutrição não é mais necessária, ela agora é de outra natureza, a energia espiritual (SANTOS, 2009).

As alucinações surgem uma a duas semanas que antecede a morte, também ocorrem manifestações visuais e auditivas: conversa com amigos e familiares a muito falecidos; recorda-se de tempos e de fatos em seu passado. Os familiares assustam e geralmente é feita alguma medicação paliativa de acordo com os sintomas, ameniza as alucinações e o paciente volta à calma. Alivia a família e o médico. Mas e o paciente? Será que é assim que desejaria morrer? (SANTOS, 2009).

De acordo com Figueiredo (2007) aos poucos aparecem na literatura explicações considerando esses fenômenos como normais, e que colaboram para pacificar o moribundo. Essas manifestações são ditas como espirituais, pois surgem independentemente da crença religiosa do indivíduo.

Segundo Potter e Perry, (2004) as evidenciam físicas da falência do organismo são várias e ocorrem progressivamente:

Dor: pode ser aguda ou crônica. A dor devido ao câncer progressivo, geralmente é crônica e constante, fonte de irritação física pode agravá-la. Conforme o paciente aproxima-se da morte, a boca permanece aberta, a língua torna-se seca e edemaciada, os lábios ficam secos e rachados, os reflexos de piscar diminuem próximo à morte provocando o ressecamento da córnea.

Náuseas e vômitos: resultam do processo da doença (ex. câncer gástrico), complicações (ex. obstrução intestinal) ou medicamentos.

Fadiga: as demandas metabólicas do tumor canceroso provocam fraqueza e fadiga.

Constipação: os medicamentos narcóticos e a imobilidade retardam a peristalse. A falta de resíduos na dieta ou ingestão reduzida de líquidos pode ocorrer com as alterações do apetite.

Diarréia: resulta do processo da doença (ex. câncer do colo), complicações do tratamento ou dos medicamentos.

Incontinência urinária: devido o comprometimento da coluna espinhal ou nível reduzido de consciência.

Nutrição inadequada: a náusea e o vomito pode reduzir o apetite. A depressão devido à lamentação pode provocar anorexia.

Desidratação: conforme a doença progride o paciente fica menos desejoso ou capaz de manter a ingestão de líquidos por via oral.

Padrão de respiração ineficaz: progressão da doença envolvendo a capacidade do tecido pulmonar, pneumonia e edema pulmonar. O paciente também pode estar gravemente anêmico, provocando a capacidade reduzida de oxigênio (POTTER; PERRY, 2004 P. 524).

Quando a morte é iminente, o paciente pode ficar cada vez mais sonolento e incapaz de depurar o escarro ou as secreções orais levando o comprometimento adicional da respiração. A angústia da família em relação às alterações na condição do paciente pode ser reduzida por meio do cuidado de enfermagem de apoio, à medida que a morte se aproxima o paciente pode ficar isolado, dormir por longos períodos ou ficar sonolento, os membros da família devem ser encorajados a ficar com eles, conversar e reafirmar sua presença junto à ele promovendo proteção e conforto junto ao moribundo (SMELTZER et al., 2008).

Quando acontece evidências físicas da falência do organismo, o médico e/ ou a enfermeira devem esclarecer os familiares tais ocorrências, para que possam estabelecer um *feed back* contínuo até a morte, evitando o desconforto do deslocamento. Deve se conscientizar e ensinar o familiar cuidador na constatação de alguns sintomas iminente de morte da seguinte forma: quando o paciente entrar

em período irregularidade respiratória, colocar a mão aberta sobre o peito e ficar observando a movimentação para cima (inspiração) e para baixo (expiração), e ir contando o tempo em minutos. Quando houver uma parada respiratória (apnéia) de dez minutos ou mais, o doente quase que certamente morreu. Um médico deve ser chamado para verificar o óbito e atestá-lo (SANTOS, 2009).

Santos (2009, p. 240) acompanhou um paciente em fase terminal junto a uma equipe de cuidados paliativos onde observou os sinais que antecedem a morte. Esse acompanhamento ocorreu no estado de São Paulo e os nomes utilizados são fictícios para preservar a identidade e integridade dos envolvidos.

Arnaldo 66 anos, branco, casado, dois filhos, sendo que o paciente e um filho eram surdos-mudos e a filha tinha baixa pouca audição por isso sua comunicação era realizada através da leitura dos lábios. O paciente chegou ao ambulatório de cadeira de rodas acompanhado de sua filha junto com o seu companheiro e um filho. O mesmo encontrava-se emagrecido, suas roupas eram largas, seu cabelo era grisalho e estava despenteado, apresentava fáceis de dor, onde era nítido perceber que estava em sofrimento há algum tempo. Sua barba estava grande o que demonstrava que não estava sendo feita há algum tempo. Encontrava-se desatento e seus olhos eram protuberantes e demonstravam cansaço (SANTOS, 2009). O paciente apresentava vários nódulos de tamanhos e cores variados por todo o corpo. Esses nódulos podiam ser negros ou violáceos, endurecidos, elástico e tinham desde 2mm até 4cm de diâmetro. A filha relatou que há cerca de mais ou menos seis meses o paciente começou a apresentar disseminação dos nódulos por todo o corpo (SANTOS, 2009).

Arnaldo fazia acompanhamento no Hospital São Paulo (HSP), onde foi retirado um tumor na pele e realizados exames no laboratório histopatológico que identificou disseminação de melanoma maligno. A metástase ocorreu em vários órgãos como pulmão, fígado e linfonodos superficiais e profundos. Quando ficou confirmado que para o paciente não havia mais chance de cura terapêutica, foi encaminhado para o setor oftalmológico que diagnosticou uma inflamação nos olhos. Fez tratamento local e com antibioticoterapia. Após o tratamento o paciente foi encaminhado para acompanhamento com cuidados paliativos. (SANTOS, 2009).

Na primeira consulta realizada pelo paciente, o mesmo se queixou de dores em várias partes do tronco, foi utilizada a Escala Visual Analógica (EVA) para que o

mesmo identificasse a intensidade de sua dor. Ele identificou que sua dor era o número cinco e isso quer dizer na EVA que sua dor era moderada e que não aumentava nem diminuía conforme se movimentasse. Por isso nessa consulta foi prescrito Codeína 30mg via oral de 4/4 horas. Ficou decidido que o paciente teria visita domiciliar pela equipe de cuidados paliativos. (SANTOS, 2009).

Figura 1- Exemplo de Escala Visual Analógica



Fonte: www.henriquecarneiro.com.br

Sua primeira visita domiciliar ocorreu duas semanas após sua ida ao consultório e foi realizada pelo Dr. Túlio e pela enfermeira Luciana. O paciente morava com a esposa e o filho em um apartamento pequeno com três quartos, sala, cozinha, banheiro e área de serviço, ficava no terceiro andar de um conjunto habitacional popular. Quando a equipe chegou, o paciente estava deitado no sofá, calado e compenetrado. Sua aparência era de falta de asseio, sua barba estava grande e sem cuidado, seu bigode estava com restos de refeições anteriores grudadas nos pelos, seus lábios estavam ressecados e sua língua estava cheia de saburra. A enfermeira pediu que o paciente fosse encaminhado para o banheiro para realizar sua higienização. O mesmo foi amparado e foi ao banheiro onde se sentou no vaso e apoiou seu tórax sobre a pia, então a enfermeira lavou-lhe o rosto, cabelos e pescoço e depois os enxugou. Ela penteou seus cabelos, aparou sua barba proporcionando-lhe conforto físico. Enquanto esses procedimentos eram realizados sua esposa mostrou através de gestos e jornais com foto de Arnaldo que ele outrora fora um grande artista plástico e era especializado em arquitetura de igrejas e arte barroca brasileira. E ela também era artista plástica sendo que sua especialidade era entalhe em madeira. (SANTOS, 2009).

A esposa de Arnaldo mostrou muito material impresso a seu respeito e sobre suas obras, mas tiveram duas fotos que chamou a atenção da equipe de cuidados paliativos uma era de um homem de trinta anos com cabelos louros, bonito e de porte atlético. Sendo que esta foto fora tirada na praia de Santos. A segunda foto o

paciente estava mais velho, ganhara peso, mas continuava um homem bonito e com um belo sorriso posava diante de sua coleção de quadros que estavam expostos na Praça da República, no ano de 1999. Essas fotos contrastavam com a imagem atual do paciente que se encontrava emagrecido e devastado pelos inúmeros tumores que o afetava. Após o término do trabalho da Luciana ela disse ao médico que apesar do paciente ser mudo, ele não se comunicava e não demonstrava qualquer reação durante a realização de sua higienização. Quando voltaram ao ambulatório o Dr. Tullio disse a enfermeira Luciana que o paciente estava depressivo devido ao seu estado geral e também pela queda de sua auto-estima. Há dois anos o paciente se encontrava doente, e nesse período a doença acabou com sua beleza e seu vigor físico, já era o ano de 2001. A única coisa ainda que a doença não tivesse tirado dele era a sua visão. (SANTOS, 2009).

Conforme ocorria sua deterioração física o paciente concomitantemente destruía sua autoestima. O paciente passou a ser acompanhado por telefone pela CP. A doença atingiu seus olhos destruindo assim sua visão e sua última fonte de comunicação com o meio externo. A doença destruiu por completo o que outrora fora um homem bonito, atlético e trabalhador. Uma noite o paciente foi levado pelos familiares para o pronto socorro do Hospital São Paulo e pediram para chamar o médico que cuidava dele e por telefone ele conversou com eles. Pelo telefone o médico orientou o médico que estava de plantão que a família tinha levado o paciente para o hospital porque estavam preocupados em ocorrer uma hemorragia no local onde havia ocorrido a ruptura de um tumor. Ele pediu ao médico plantonista que fizesse um curativo oclusivo e compressivo no local e encaminhasse o mesmo para casa porque ele estava chegando ao fim de sua vida e o melhor para ele naquele momento era estar próximo aos seus familiares na hora de seu falecimento. Mais uma vez o médico pelo telefone conversou com os familiares e explicou que o melhor era levá-lo para casa porque ele iria a óbito a qualquer momento. (SANTOS, 2009).

O paciente estava no final de sua vida e se encontrava debilitado, depressivo, emagrecido, sem visão sendo que já era surdo-mudo de nascença. O hospital não era o lugar mais apropriado para ele passar os seus últimos momentos. E outro agravante que o hospital não tinha leito disponível para sua internação. A sua família era o que o paciente mais precisava naquele momento, pois tinha sido um bom

esposo e um pai amoroso para seus filhos. Por isso que sua família era o que ele precisava e a única coisa que lhe restava, pois a doença já tinha tirado-lhe tudo. E assim foi feito e no dia seguinte ele foi a óbito. (SANTOS, 2009).

Os profissionais de saúde, muitas vezes são negligentes quando não informa a família de forma incisiva, o atual estado do paciente terminal. É necessário enfatizar a família sobre a inconveniência de encaminhar o paciente ao hospital e passar seus momentos finais no leito frio e distante de seu lar. Pois quando a família percebe que nada mais pôde ser feito, manifestam um sentimento de magoa com a equipe que os assistia e ficam com uma sensação de “perda de tempo” (LAMA, 2000).

2.12 PROMOVENDO O CONFORTO AO PACIENTE EM FASE TERMINAL

De acordo com a evolução da doença, algumas medidas devem ser estabelecidas pelo enfermeiro, a fim de promover conforto ao paciente na fase terminal, essas medidas são de extrema necessidade, pois resulta em bem estar ao moribundo e seus familiares. Dentre as quais podemos citar:

- Posicionar o paciente ereto, para melhorar a capacidade respiratória, e administrar oxigênio suplementar, quando prescrito;
- Administrar bronco dilatador quando prescrito;
- Administrar narcóticos, para suprir a tosse e facilitar a respiração, assim como a apreensão;
- Aspirar às secreções de vias aéreas;
- Administrar analgésicos em horários regulares;
- Usar o relaxamento, imageamento orientado, a distração e os estimuladores de nervos periféricos, para proporcionar o alívio da dor;
- Minimizar os irritantes através do cuidado com a pele, incluindo os banhos diários, a lubrificação da pele, o reposicionamento frequente e as roupas de cama secas e limpas;
- Fornecer o cuidado oral frequente a cada 2 ou 4hs;
- Usar escovas de dente ou swabs de espuma para o cuidado oral frequente e hidratar os lábios e línguas evitando o ressecamento;
- Remover as crostas das margens das pálpebras, realizando o cuidado ocular, reduzindo o ressecamento da córnea com lágrimas artificiais;
- Conferir com o médico a respeito da mudança de medicamento, quando possível;
- Fornecer períodos freqüentes de repouso em ambiente tranquilo;
- Estabelecer objetivos mútuos com o paciente, depois de identificar as tarefas realizadas ou desejadas, e conservar a energia do paciente apenas para estas tarefas;
- Administrar antiemético antes das refeições;
- Avaliar quanto ao risco de obstrução intestinal, promovendo descompressão com inserção de sonda nasogástrica;
- Esquematizar o momento e a velocidade das atividades de enfermagem, para conservar a energia do paciente;
- Fornecer o alívio da sede, usando lascas de gelo, goles de líquidos ou gaze umedecida nos lábios (SMELTEZ ET AL., 2008, P. 395).

Durante o cuidado terminal, alguns fatores podem desviar a enfermeira do cuidado necessário ao paciente, como odores, confusão, desfiguração, combatividade e incontinência. Com frequência os pacientes sentem-se abandonados e solitários, pois ficam em um quarto particular com cortinas e portas fechadas. A enfermeira deve fazer um esforço especial para estimular todos os sentidos de maneira positiva, a fim de manter as sensações de regulação temporal, de valor e de compaixão, evitando sentimentos de abandono ao paciente, podem-se agendar as visitas durante o dia, abrir as cortinas e deixar a luminosidade mudar da luz do dia para o escuro da noite, além de tranquilizar verbalmente e conversar com ele (POTTER; PERRY, 2004).

A enfermeira deve estimular os membros da família a conversar e visitar o paciente, mesmo quando ele está irresponsivo. Televisores, rádios, visitantes, calendários, quadros de informação, assim a equipe pode manter a orientação e alguma normalidade na vida durante o processo de morrer. A enfermeira pode arranjar para que a família permaneça com o paciente, de modo que ele fique mais tranquilo (POTTER; PERRY, 2004).

O paciente espera que a enfermeira utilize qualquer conhecimento ou habilidade disponível para assistir no seu cuidado real. Aplicar as habilidades de comunicação, expressar empatia, rezar com o cliente, ler as literaturas de inspiração e ouvir música deve ser incluído no plano de cuidado, quando desejado pelo cliente. Envolver a família no cuidado do paciente que está morrendo pode ajudar a ter uma sensação de participação, e diminuir sua sensação de desamparo (POTTER; PERRY, 2004).

A enfermagem deve envolver a família no cuidado do paciente em fase terminal nos seguintes aspectos: permitir que as crianças visitem a pessoa que está morrendo, quando o paciente é capaz de se comunicar; ouvir as queixas da família sobre o cuidado e os sentimentos relativos ao paciente; permitir que os membros da família ajudassem com medidas de cuidados simples, tais como alimentação, banho e rearrumação das roupas de cama; quando a família fica fatigada com as atividades do cuidado, aliviá-la de suas obrigações, de modo que possa obter o repouso e o apoio necessários referi-la para os recursos referentes a refeições e alojamentos (POTTER; PERRY, 2004).

Quando se identificam os diagnósticos de enfermagem para o paciente que está morrendo, outros problemas são identificados em separado, de acordo com os padrões de cuidado específico para cada paciente. Outros diagnósticos de enfermagem podem se incluídos, como distúrbio da imagem corporal, mobilidade física prejudicada relacionada à dor, ou desempenho de papel alterado. É necessário formar um maior número de diagnósticos físicos, quando o paciente está mais próximo da morte, podem consistir nos seguintes: eliminação urinária alterada e / ou incontinência intestinal, dor, senso-percepção alterada e padrão respiratório ineficaz.

O controle da dor, a prevenção da dignidade e da auto-valorização, bem como o amor e a afeição são três necessidades cruciais do paciente que está morrendo (POTTER; PERRY, 2004).

A recuperação bem sucedida nem sempre é o resultado esperado. Para a enfermeira o conforto de morrer e a aceitação do processo de morrer pela família, são expectativa realistas ao lidar com este processo. Com a doença terminal, a avaliação física deve ser continua, para prosseguir adaptando ou validando as necessidades reais à condição mutável do paciente (POTTER; PERRY, 2004).

O potencial para identificação contínua de problemas é vasto, e sem, a contínua validação pelo paciente pela sua família que vivencia a perda, a enfermeira perderia tempo e recursos, não satisfaria as necessidades atuais do paciente. Por isto, os planos de cuidados de enfermagem devem ser desenvolvidos com base em objetivos realistas mutuamente estabelecidos pelo paciente, família, equipe e outros profissionais de saúde (POTTER; PERRY, 2004).

As equipes interdisciplinares são valiosas para ajudar na identificação e na satisfação das necessidades dos que vivenciam perdas. Nutricionistas, clero, médicos, assistentes sociais, psicólogos e profissionais de saúde de outras especialidades podem ajudar na realização das necessidades do paciente, aumentando assim sua auto-estima, o que leva a reafirmar que pouco é esquecido ou deixado ao acaso por uma enfermeira ocupada. Além disso, a perda vivenciada pela enfermeira pode ser compartilhada com os outros envolvidos e sustentar a cura para todos que trabalham com o paciente que está em fase terminal (POTTER; PERRY, 2004).

Para implementar o tratamento de enfermagem, deve-se incluir diferentes níveis de cuidado de saúde, inclusive a promoção da saúde, o cuidado no ambiente de cuidado agudo e durante as fase de restauração e reabilitação. Para fornecer o plano de cuidado ao paciente de maneira apropriada, a enfermeira deve considerar os níveis de saúde. A hierarquia de necessidades, segundo Maslow, pode orientar a priorização das necessidades. Também é preciso estar sensível à cultura, etnicidade, estilo de vida e classe social do paciente e da família (POTTER; PERRY, 2004).

2.12.1 Sedação paliativa

Sedação paliativa é indicada quando não há mais condições do organismo responder as condutas farmacológicas tradicionais, quando o paciente não possui sintomas responsivos aos tratamentos já aplicados. Este tipo de sedação é diferente de eutanásia ou suicídio assistido por médico, pois a intenção da sedação paliativa consiste em aliviar os sintomas da dor, e não acelerar o processo de morrer. Comumente, é usada quando o paciente apresenta sinais premonitores da morte, tais como: dor intratável, dispnéia, convulsões ou delírios. O tratamento com sedação paliativa necessita de uma equipe multiprofissional para identificar e promover ações que favoreçam o bem estar, eliminando as condições que causam sofrimento. Os pacientes e as famílias devem estar totalmente informados sobre o uso deste tratamento e das alternativas (SMELTZER et al., 2008).

A sedação paliativa é realizada por meio da infusão de um benzodiazepínico ou barbitúrico nas doses adequadas para induzir o sono e eliminar os sinais de desconforto. A enfermeira age como um membro colaborador para o paciente e sua família, facilitando o esclarecimento dos valores e preferências, e proporcionando o cuidado físico focado no conforto. Quando a sedação for induzida, a enfermeira precisará continuar o cuidado de conforto, monitorar os efeitos fisiológicos da sedação, apoiar a família durante as últimas horas ou dias de vida do paciente e garantir a comunicação de todos os envolvidos na questão. (SMELTZER et al., 2008).

2.13 PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Os programas de cuidados paliativos incluem os seguintes componentes: clínica-dia, assistência domiciliar, internação, serviços de consultório e suporte para o luto. A assistência domiciliar é o atendimento integral no contexto familiar, utilizando contextos especializados e equipamentos que monitoram o paciente em seu próprio lar, integrando os familiares e proporcionando um ambiente acolhedor. Uma unidade de cuidados paliativos tem que estar disponível 24hs, orientando os familiares que lidam com o enfermo, para que possam sinalizar as emergências e problemas que vão ocorrendo com a progressão da doença. (SANTOS, 2009).

É necessário um treinamento da equipe, pois a aquisição de atitudes e habilidades é fundamental para que uma assistência seja efetiva e bem-sucedida. A equipe deve oferecer segurança aos pacientes e familiares, procurar responder a todas as perguntas, aliviar seu sofrimento físico, saber escutar e ter um coordenador capacitado e treinado para coordenar as atividades da equipe (SANTOS, 2009).

Para que o programa funcione com mais efetividade, será preciso passar por barreiras que impedem a adesão dos profissionais, tais como, regulamentar normas e diretrizes que possam assegurar que na prática sejam aplicadas cursos de aprimoramento e capacitação dos profissionais de saúde, para que os ensinamentos sobre cuidados paliativos não fique apenas na teoria. No Brasil é necessário ainda que sejam implantada uma política nacional de alívio da dor e cuidados paliativos para que envolvam as instituições de saúde com a padronização de protocolos desses cuidados. Vale ressaltar que cuidados paliativos não é oferecido apenas para pacientes no final da vida, e sim para enfermos que precisam de cuidados contínuos, porém sem possibilidade de cura (SANTOS, 2009).

Alguns pré-requisitos são necessários para uma política nacional de cuidados paliativos. É importante reconhecer que se trata de um problema de saúde pública negligenciado. É preciso criar comitês para treinamento de profissionais de saúde, assegurar a disponibilidade dos medicamentos e criar leis para proteção dos profissionais de saúde, pacientes e familiares. A filosofia *hospice* deve ser discutida para facilitar as questões referentes ao paciente no final da vida (SANTOS, 2009).

Apesar da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos já existir no Brasil há quase duas décadas, a fim de divulgar e viabilizar ações voltadas ao paciente terminal, os

serviços de CP ainda precisam ser padronizados de forma a garantir a assistência. Mas, certamente a associação vem ao longo dos anos ganhando força e adquirindo subsídios consistentes, com objetivo de promover bem estar e qualidade de vida aos enfermos (SANTOS, 2009). Ainda de acordo com Santos (2009 p. 265), “o Brasil é país imenso, com peculiaridades socioculturais e econômicas, que devem ser respeitadas, para que esses serviços possam ser efetivos em sua abordagem”

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção do estudo sobre cuidados paliativos ainda é irrelevante aos profissionais de saúde em nosso país. Muitos esforços para que esse cuidado venha ser implementado de forma efetiva, tem sido feito desde a época que se iniciou o estudo com as pioneiras Cecily Saunders e Elizabeth Kübler-Ross. É provável que tenhamos que quebrar muitos paradigmas de nossas práticas, principalmente pela participação e envolvimento das academias de enfermagem, na introdução de uma disciplina específica para os cuidados paliativos, perda e luto, bem como o acolhimento à família.

O profissional, precisa de um comprometimento pessoal, e assim se envolver com mais efetividade no que diz respeito aos cuidados, principalmente nos aspectos emocionais, espirituais, físicos e culturais. É preciso arriscar-se, abrir a si mesmo a dores e dúvidas.

A morte está presente no cotidiano, então, é preciso compreendê-la em todas as fases da vida e se colocar no lugar do próximo. O diálogo é o caminho para esse entendimento. A comunicação é sem dúvida um fator muito importante na assistência à saúde, especialmente quando se trata de cuidados paliativos.

O enfermeiro precisa se conscientizar que através de medidas sistematizadas apropriadas para o paciente sem possibilidades de cura, será possível um tratamento digno. O diagnóstico de enfermagem é fundamental na aplicação das ações a serem implantadas a cada paciente.

REFERÊNCIAS

- ALVES, E. M. R. **Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro de pulmão em fase terminal, no domicílio**. Tese. Universidade de Lisboa, Lisboa - Portugal, 2011. Disponível em:<
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4382/1/624857_Tese.pdf>. Acesso em 04 mar. 2013.
- ARAUJO, D. F et al. cuidados paliativos: percepção dos enfermeiros do hospital das clínicas de Uberaba-MG. **Cienc Cuid Saude Out/Dez**; 9 (4): 690-696, 2010. Disponível em:<
<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13814>> acesso em: 04 mar. 2013.
- ARAUJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P.; Comunicando-se com o paciente terminal. **Revista Soc. Bras. Câncer**, v. 6, n.23, p.16-20, 2003.
- BRAGA, E. M. et al. **Cuidados paliativos**: a enfermagem e o doente terminal. Universidade de Franca, Franca, São Paulo, 2010. Disponível em:
<<http://publicacoes.unifran.br/index.php/investigacao/article/view/150>>. Acesso em 12 ago. 2012.'
- BRANDÃO, C. Câncer e cuidados paliativos: definições. **Rev. Prática Hospitalar**, São Paulo, n.42, p.54-56, nov-dez, 2005.
- BIFULCO, V. A, IOCHIDAL, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. **Revista brasileira de educação médica**, São Paulo 33 (1): 92 – 100; 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n1/13.pdf>>. Acesso em 13 ago. 2012.
- BOELL, L. M. **Bioética na terminalidade**: uma revisão bibliográfica, Novo Hamburgo R.S. 2010. Disponível em:<
<http://ged.feevale.br/bibvirtual/Monografia/MonografiaLaizaBoell.pdf>>. acesso em 12 Nov. 2012.
- BOFF, L. **Um caminho de transformação**. Rio de Janeiro: Sextante, 2006.
- CARDOSO, D. H. **Cuidados paliativos na atenção hospitalar**. A vivência de uma equipe multiprofissional. Pelotas R.S. 2012. Disponível em:<
http://educacao.fau.com.br/site/arquivos/arquivo_20120918115025.pdf>. acesso em 17 ago 2012.
- CARVALHO, H. A. da S, LOPES, J. M. de C. A enfermagem e o compromisso com a defesa da dignidade da vida humana: reflexão sobre eutanásia, distanásia, e ortotanásia, **Centro Universitário UNIRG**, Gurupi-TO, 2012. Disponível em:<
<http://ojs.unirg.edu.br/files/journals/2/articles/332/submission/review/332-994-1-RV.docx>>. acesso em 12 Nov. 2012.

CARVALHO, N. B; SANTOS, F.P.V; FILIPINI, S.M; **Conhecimento e utilização dos cuidados paliativos pela equipe de enfermagem no cuidado ao paciente.**

UNIVAP. S.P; 2011. Disponível

em:<http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2011/anais/arquivos/0612_0677_01.pdf>.

Acesso em: 04 mar. 2013.

D'ARTIBALE, E.F., et al., **O cuidar na terminalidade da vida:** escutando os familiares. Universidade Estadual de Maringá /Departamento de

Enfermagem/Maringá, PR 2010. Disponível em:<

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/18309/pdf>>.

acesso em: 13 ago. 2012.

D'ASSUMPÇÃO, E. A . Tanatologia - ciência da vida e da morte. In: **Anais do 1º**

Congresso Brasileiro de Tanatologia e Bioética. Belo Horizonte: 2003. Capítulo 2, p.21-36.

DIAMANTE, L. M.; TEIXEIRA, M. B.: **Cuidados Paliativos:** conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-contagiosa de um hospital geral. Tese Universidade de Guarulhos, São Paulo, 2007. Disponível em: <<http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf>> 16.

Acesso em 13 ago 2012.

ELIAS, A. C. A., et. al., Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica

“relaxamento, imagens mentais e espiritualidade” (RIME) para re-significar a dor

espiritual de pacientes terminais **Rev. Psiq. Clín.** 34, supl 1; 60-72, Campinas SP,

2007. Disponível em:< <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol34/s1/60.html>> acesso

em: 04 mar. 2013.

FERNANDES, M. E. F. et al., A morte em unidade de terapia intensiva: percepções

do enfermeiro. **Revista RENE** Fortaleza, v.7, nº 1, p. 43-51, jan./ abr. 2006.

FERREIRA, M. L. **O Pêndulo de Cristal.** Aparecida: Ed. Ideias e Letras, 2004.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. Tanatologia: reflexões sobre a morte. **Prática Hospitalar**, v.9, n.54, 2007.

FONSECA, J. V. C.; REBELO, T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos **Revista Brasileira de Enfermagem.**

vol.64 no.1 Brasília Jan./Fev. 2011. Disponível em:<

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n1/v64n1a26.pdf>>.acesso em 13 nov. 2012.

FRANKL, V. **Em busca do sentido.** Petrópolis: Vozes, 2005.

GARNIZE, B.C. **Cuidados de conforto a pacientes na terminalidade,** Porto Alegre

2011. Disponível em:< <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/35954>>.acesso em:

12 nov. 2012.

HIPÓCRATES. **Aforismos.** São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2004.

KEINERT, R. C.; KEINERT, T. M. M.; DIAS, D. S. Morrer faz parte da vida: o direito

à morte digna BIS, **Boletim Instituto Saúde** (Impr.) vol.12 no. 3 São Paulo 2010.

Disponível em:

<http://www.mpba.mp.br/atuacao/infancia/saude/manuais/BIS_V12_N3.pdf>. acesso em 13 ago. 2012.

KNOBEL, M; SILVA, A. L. M; O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? **Revista Einstein**; 2(2): 133 SP 2004. Disponível em:<[http://www.einstein.br/biblioteca/artigos/Vol2Num2/O%20paciente%20terminal%20\(Marcos\).pdf](http://www.einstein.br/biblioteca/artigos/Vol2Num2/O%20paciente%20terminal%20(Marcos).pdf)>. acesso em: 04 mar. 2013.

KOVÁCS, M. J. Educação para morte: temas e reflexões. São Paulo: casa do psicólogo, 2003 a. In: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, p. 46, 2009.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LAMA, D. **Uma ética para o novo milênio**. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

LAVOR, M. F. S. **Cuidados paliativos na atenção básica**: visão dos enfermeiros do programa saúde da família - Rio de Janeiro Agosto, 2006. Disponível em:<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/ana_inez_tese.pdf> acesso em: 12 nov. 2012.

MARTINS, M.C.S.F.C. **Aliviando o sofrimento**: O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida. Julho, 2010. Disponível em:<<http://repositorio.ul.pt/handle/10451/3185>>.acesso em: 12 nov. 2012.

MORITA, T. et al. Capacidade de comunicação e escala de angustia e agitação para medir a gravidade do delirium em pacientes com câncer em fase terminal: um estudo de validação. **Med. Paliativa**, v 15, p. 197-206, 2001.

OLIVEIRA, S. G. et al. Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria. R.S. 2010, **Revista Brasileira de Enfermagem** D.F. p. 63 (6) 1077-80, 2010. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672010000600033&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 nov. 2012.

OLIVEIRA, A. C.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem** v. 60, nº 3 Brasília, maio/Jun 2007. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672007000300007&script=sci_arttext>. acesso em: 04 mar. 2013.

OLIVEIRA, A. C. de; SILVA, M. J. P. da. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde, S.P. **Acta Paul Enferm** ;23(2):212-7, 2010. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000200010&script=sci_abstract&lng=pt>. acesso em 12 Nov. 2012.

POTTER P. A; PERRY A. G. **Fundamentos de enfermagem**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan S.A, 5ª edição, 2004.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista bioética**. São Paulo / revistabioetica.cfm.org.br, 2009. Disponível em:< http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/394>. Acessado em: 12 Nov. 2011.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L (orgs.). Humanização e cuidados paliativos. ISC-Edições Loyola, São Paulo, 319 p. Márcia Fróes Skaba **Instituto Nacional de Câncer (INCA/MS)**, 2004. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-81232005000300035&script=sci_arttext>. acesso em 12 Nov. 2012.

REMEDY, P. P; et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: **Revista Brasileira de Enfermagem**, VOL. 62 (1), p. 107-12 Ribeirão Preto: jan/fev. 2009.

SÁ, S. E. et al, **Manual de normalização de trabalhos técnicos, científicos e culturais**. 7ª Ed, Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

SÁ, A.C. de; PEREIRA, L.L.; **Espiritualidade na enfermagem brasileira: retrospectiva histórica**, São Paulo: 2007. Disponível em:< http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/53/10_Espiritual_enfermagem.pdf>. acessado em 15 ago. 2012.

SALES, C. A.; ALENCASTRE, M. B. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia, **Revista Brasileira de Enfermagem**. vol.56 no.5 Brasília Set./Out. 2003. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672003000500020&script=sci_arttext>. acesso em: 12 Nov. 2012.

SANTANA, J.C.B. et al. **Cuidados Paliativos aos pacientes terminais**: percepção da equipe de enfermagem. Centro Universitário São Camilo. S.P. 2009 disponível em:< <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2013.

SANTANA, J. C. B, BARBOSA, N. S, DUTRA, B. S. **Representatividade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais para o enfermeiro**. M. G. jan 2011. Disponível em:<<http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/3273>>. acessado em: 21 ago. 2012.

SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. Ed Atheneu, 2009.

SILVA, A. E. **Cuidados paliativos de enfermagem**: perspectivas para técnicos e auxiliares; Divinópolis, MG; 2008. Disponível em:< <http://www.funedi.edu.br/files/mestrado/Dissertacoes/TURMA3/DissertacaoAlexandreErnestoSilva.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2013.

SILVA, K. S. da; RIBEIRO, R. G.; KRUSE, M. H. L. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer, vontade ou verdade? tese. **Universidade Federal do Rio Grande do Sul**. R.S., 2009. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000300019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 14 de agosto de 2012.

SILVA, K.S. da; KRUSE, M.H. L.; Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos e a produção de subjetividades. **Rev. esc. enferm. USP** vol.46 nº. 2 São Paulo Abr. 2012. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342012000200026&script=sci_arttext>. acesso em 12 nov. 2012.

SILVA, C. A. M. e; ACKER J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.60 nº.2 Brasília Mar./Abr. 2007.

SMELTZER, Suzanne C. et al. **Brunner & Suddarth, Tratado De Enfermagem médico-cirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

SOUZA, A. T. O. et al. Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem **Centro Universitário São Camilo** - 3(1):77-86, 2009. Disponível em < // HTTP://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript>. acesso em: 12 ago. 2012.

TORRES, W.C. **Morte e desenvolvimento humano**. In: PY, L. (Org.). Finitude: uma proposta de reflexão e prática de gerontologia. R.J.: Nau, 1999 p. 21-30.

TRUMP, M. S. occupational therapy and *hospice*. Amer. J. Occupat. Ther. Vol. 59. n. 6, Nov/ dec. 2005. In: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer SP Ed Atheneu, 2009.

VALENTE, S. H; TEIXEIRA, M. B. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. **Rev. esc enferm USP**; 43 (3); 655-61, 2009. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000300022&script=sci_arttext>. acesso em: 12 Nov. 2012.

WATERKEMPER, R.; REIBNITZ, K. S.; Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras, **Rev. Gaúcha Enferm.** (Online) vol.31 nº. 1 Porto Alegre Mar. 2010. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000100012&script=sci_arttext>. Acesso em 12 nov. 2012.