

CUIDADOS PALIATIVOS- a importância da humanização frente ao paciente terminal

Vilma Aparecida Vieira Santos Silva¹
Benedito de Souza Gonçalves Junior²
Priscilla Itatianny de Oliveira Silva²
Renato Philipe de Sousa²

RESUMO

A proposta desta revisão bibliográfica foi fazer uma reflexão sobre a importância do atendimento acolhedor durante o processo que leva a finitude do doente terminal. O estudo constituiu na revisão bibliográfica de artigos científicos localizados na base de dados Scielo, Lilacs, Revista Brasileira de Enfermagem (Reben), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Instituto Brasileiro do Câncer (INCA) e livros relacionados encontrados na Biblioteca da Faculdade Atenas, todos com a finalidade de evidenciar a necessidade dos cuidados paliativos aos pacientes terminais e em uma visão ampla de como o cuidado paliativo tem sido tratado na categoria dos profissionais da saúde. A análise dos livros e artigos apontou para uma carência na formação de profissionais para atuarem nos cuidados do paciente terminal. O Cuidado Paliativo surge como uma nova filosofia humanitária do cuidar de pacientes em estado terminal, aliviando a sua dor, promovendo conforte e auxiliando para que o paciente sem expectativa de cura se mantenha mais ativo possível até o término de sua vida. Estes cuidados preveem a ação de uma equipe interdisciplinar, de forma a atender o paciente terminal de forma holística, onde cada profissional deve atuar de forma a entender a importância de seus serviços para com o paciente em estado terminal, sobretudo, nos aspectos físicos, emocionais e espirituais.

Palavras-chave: Cuidado Paliativo. Dignidade. Paciente Terminal. Família.

ABSTRACT

The purpose of this literature review was to reflect on the importance of welcoming care during the process leading to the termination of the terminally ill patient. The study consisted in the bibliographic review of scientific articles located in the database Scielo, Lilacs, Brazilian Journal of Nursing (Reben), Virtual Health Library (VHL), Brazilian Cancer Institute (INCA) and related books found in the Library of

¹ Acadêmica do curso de Enfermagem

² Docente do curso de Enfermagem



the Faculdade Atenas, all with the purpose of evidencing the need of palliative care to terminal patients and a broad view of how palliative care has been treated in the category of health professionals. The analysis of the books and articles pointed to a shortage in the training of professionals to act in the care of the terminal patient. Palliative Care emerges as a new humanitarian philosophy of caring for terminally ill patients, relieving their pain, promoting comfort and assisting in a more active life possible until the end of their life. This care foresees the action of an interdisciplinary team, in order to serve the terminal patient in a holistic way, where each professional must act in order to understand the importance of his services to the terminal patient, especially in the physical, emotional and spiritual.

Key words: Palliative care. Dignity. Terminal Pacient. Family.

INTRODUÇÃO

Segundo o Manual dos Cuidados Paliativos (2009), o mesmo teve origem no movimento "hospice"- abrigos que eram mantidos por religiosos e representava um lugar de amparo para viajantes peregrinos e doentes acometidos por tuberculose e alguns tipos de câncer que, antes, eram abandonados pela sociedade por retratar uma ameaça à saúde das pessoas. Tempos depois, os hospices começaram a serem relacionados a estabelecimento de saúde, abrigos, conventos, locais que prestavam cuidados a quem mais necessitava de solidariedade, sendo numa totalidade geral uma hospitalidade com sentimentos de serviço humanizado acolhendo o próximo, com intuito de cuidado do doente. (RODRIGUES, 2004).

O movimento hospice moderno foi iniciado em Londres, quando a assistente social e recém-formada médica Cecily Saunders e seus amigos percebendo a necessidade de cuidados a esses doentes desamparados, iniciou a construção de uma casa de saúde com particularidades específicas. O modelo de cuidados era voltado para pacientes gravemente enfermos e sem expectativa de cura. A partir da década de 70, esse modelo de cuidado foi evoluindo e espalhouse mundialmente um modelo de cuidado com competência de acolher o paciente terminal com objetivo de aliviar o sofrimento humano que antecede a morte do enfermo. (BRANDÃO, 2005).



Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990, e redefinidos em 2002, como sendo uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e das famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção da dor e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002 sp).

Os cuidados devem ser prestados por uma equipe multiprofissional e, essa equipe precisa se empenhar em atender as principais necessidades do paciente, avaliando os sintomas e proporcionando bem- e s t a r, respeitando sua autonomia, integridade e dignidade. Entretanto, é comum o paciente deixa de ser assistido de forma adequada, devido à falta de preparo do profissional de saúde ou pela ausência de um ambiente hospitalar favorável (DIAMENTE, 2007).

Quando o cuidado para com o paciente terminal é colocado em segundo lugar, qualquer desvio das ações voltadas para a parte curativa resulta em um auxílio falho, muitos profissionais de saúde entendem que não há muito que fazer pelo doente. A luta pela transformação deste paradigma faz com que estudiosos da área da saúde se esforcem cada vez mais em implantar o conhecimento sobre medidas de conforto e cuidados especiais ao paciente sem possibilidade terapêutica, na tentativa de garantir aos pacientes uma morte digna (SMELTZER et al., 2008).

No Brasil os cuidados paliativos surgiram de forma ativa a partir da década 1980 no Estado do Rio Grande do Sul com a incorporação de um Serviço de Cuidados Paliativos ao Serviço da Dor do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e, logo após no Rio de Janeiro, através do Instituto Nacional do Câncer. Os profissionais do instituto Nacional do Câncer (INCA) sensibilizados com o desamparo institucional de pacientes fora de possibilidade cura oncológicas formaram equipes de funcionários voluntários iniciando os cuidados humanizados, proporcionando ao paciente terminal uma perspectiva agradável no decorrer da vida que ainda lhe restava. (BRANDÃO, 2005)



Anteriormente, os cuidados paliativos eram considerados cabíveis somente no período em que a morte era iminente e iniciaram nos cuidados a doente com câncer; contudo, hoje em dia esses cuidados devem ser oferecidos no início das enfermidades crônicas, evolutiva e incurável, que ameaça a vida ou que gerem uma dependência clinica por período demorado, tais como: Aids, doença de Parkinson, mal de Alzheimer, estado vegetativo persistente ou permanente, insuficiência cardíaca congestiva, doenças pulmonares obstrutivas crônicas e renais crônicas, hepatopatia crônica, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica, gastroenteropatias e ainda na atenção a pessoa senil no processo de sua finitude (FIGUEIREDO, 2006; MACIEL, 2006).

O ministério da saúde consolidou formalmente os cuidados paliativos na esfera do sistema de saúde no ano de 2002, com a firmação dos serviços pioneiro já existentes e a de outros tão importantes quanto. A partir de então, muitos hospitais têm apresentado novas iniciativas em todo Brasil. Porém, essa prática ainda é irrelevante, uma vez que enfrentam a falta de espaço físico das instituições e a falta de formação profissional para esse modelo de cuidados. (ARAÚJO, 2003).

É importante lembrar que os cuidados paliativos humanizados não necessitam ser entendidos como necessariamente diferentes de outras maneiras ou áreas de cuidado à saúde, nem precisam ser sobrepostos isoladamente: o tratamento paliativo deve começa em conjunto com as demais terapias (Maciel, 2006) e vários aspectos desse método podem e devem ser aplicados na prática curativa, assim como a valorização do ser humano , que tem ficado em segundo plano diante do avanço científico-tecnológico da medicina (PESSINI e BERTACHINI, 2005).

De acordo com Remedi et al (2009) "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 de desconfortos que comprometem sua qualidade de vida". O processo que define o paciente como terminal é bem complexo, sendo definido de acordo com a irreversibilidade da doença e seu progresso 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 (KNOBEL; SILVA, 2004).



METODOLOGIA DO ESTUDO

Esta pesquisa constitui-se de uma revisão bibliográfica descritiva segundo Gil (2010), sobre a prática dos cuidados paliativos a doentes terminais. A análise de dados foi realizada através de sites científicos Google Acadêmico em banco de dados do Scielo, Revista Brasileira de Enfermagem (Reben), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Instituto Brasileiro do Câncer (INCA) e utilização de livros disponíveis na biblioteca da Faculdade Atenas. Abordando publicações entre os anos de 1998 a 2014, para melhor compreensão da importância de um cuidado paliativo acolhedor como elemento confortador e amenizador da dor e sofrimento do paciente que se encontra diante da sua finitude.

A NECESSIDADE DE UM SISTEMA DE SUPORTE ACOLHEDOR EXTENSIVO À FAMÍLIA DO PACIENTE TERMINAL

O cuidado paliativo humanizado individual e integral mostra-se imprescindível a todo ser que carece de cuidados e também aos que o acompanha no que concerne à existência dos seus processos de luto, diminuindo suas dores, temores e aflições, todos sofrem, tanto pelo risco de perda constante do seu ente querido, e por não ter o poder de resolução da situação a qual o seu enfermo se encontra, portanto, devem ser atendidos como uma união de cuidados, já que o amparo proporcionado há um deles afeta expressivamente o outro (FERNANDES et al., 2013).

Conforme os estudos de Kübler-Ross (1998), não se pode amparar um paciente em fase terminal de modo eficaz se não levar em consideração a sua família, uma vez que a família tem um papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. O familiar assim como o doente também passa por fases de adaptação à morte de seu ente querido, sendo essencial que se crie um ambiente para que possa extravasar seus sentimentos, chorar durante as angústias, externar suas culpas e medos para melhor suportar a possibilidade da perda e gradativamente aceitá-la.

É comum a família esconder o que sente da pessoa em fase final de vida no empenho de propagar uma falsa alegria na tentativa de não evidenciar a



aflição com a proximidade da morte. Essa ausência de comunicação pode gerar mais um motivo para o sofrimento de ambas as partes, o que mostrar-se necessário um bom trabalho da equipe no combate do silêncio alienante que afasta ambas as partes da realidade, intercedendo e estimulando o diálogo entre a pessoa doente e sua família para que sejam capazes de dividir sentimentos e pensamentos, e encararem unidos a proximidade da morte. (KÜBLER-ROSS, 1998).

O objetivo central dos cuidados paliativos é a redução do sofrimento dos doentes e famílias, bem como, a promoção da máxima qualidade de vida possível apesar da situação de doença que encaram, contudo, verifica-se que muitas vezes com o passar do tempo o familiar cuidador de um doente em fase terminal pode ser acometido a determinadas manifestações, tais como: esgotamento, aflição, sensação de impotência e culpabilidade (BARBOS; NETO, 2006).

O estado terminal do ente querido pode fazer com que o cuidador se encontre com sua própria finitude, levando-o há um pensamento de fragilidade e incapacidade de cuidar do seu doente, nas circunstâncias em que a morte se torna cada vez mais presente à família já apresenta esgotados, com problemas para repousar, e com tempo escasso para cuidar de si, e na maioria das ocasiões sentem culpados por permanecer diante do seu doente e pouco poder fazer para aliviar esse momento de dor e sofrimento (CORREIA; TORRES, 2011).

Quando o familiar se encontra nessa situação, todo o seu preparo e estrutura estão comprometidos, o que determina decisivamente a necessidade de uma completa reestruturação, onde cada membro da família precisa assumir novas responsabilidades para que possam se ajustar à nova realidade que lhes deparam (PEREIRA; LOPES, 2005).

Diante de tal circunstância a equipe de cuidados deve amparar a família e dar a ela condições de desempenhar o seu papel de cuidadora, a fim de que esse processo seja vivenciado de uma forma menos doloroso possível, já que a doença em etapa terminal pode gerar nos familiares várias reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc. Portanto, o trabalho da equipe é constituir uma relação de afinidade que ajude os familiares a passarem por esse momento difícil percebendo que está sendo assistidos e então, avigorar suas forças tantas vezes perdidas. (TWIGG, 2010; HUDSON, 2006).



De acordo com Cerqueira (2005) as dificuldades do cuidador são, muitas vezes, causa de angústia para o doente, logo, um cuidador amparado tem maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu enfermo e, consequentemente, o bem-estar da família repercute-se no bem-estar do doente. Contudo, é frequente os familiares evidenciarem problemas nessa prestação de cuidado, portanto, é preciso prepará-los para o cuidado do seu ente querido, pois, o cenário com relação aos familiares é de isolamento, desamparo e distanciamento da sua dor (ESSLINGER, 2004).

Auxiliar a família que tem um parente doente sem chance de cura exige da equipe sensibilidade, uma vez que a família tem inúmeras preocupações no que diz respeito ao zelo e à atenção ao seu parente, cabe à equipe de saúde, agir de forma ativa e eficaz, encorajando atitudes positivas e capacitando os familiares com a finalidade de ajudá-lo a compreender a evolução natural da doença minimizando seus impactos (CAPELLO et al., 2012).

Deste modo, uma maneira eficaz de oferecer apoio à família surge da percepção reconfortante de que seu ente querido permanece bem cuidado e com seus sintomas controlados. O controle dos sinais de dor e sofrimento está relacionado à conservação da qualidade de vida, principalmente na etapa final da vida, e com uma equipe compromissada raramente esse controle é inalcançável (JOHNSON; BOURGEOIS, 2003).

Baseado na importância da dignidade do ser humano, o cuidado paliativo precisa oferecer um consolo ao indivíduo e seus familiares, desde o diagnóstico da doença grave e fora de probabilidade de cura, a fim de contribuir com uma melhor qualidade de vida, aumentando suas forças para o enfrentamento da doença (CERVELIN; KRUSE, 2014).

A PERCEPÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE E O USODA ESPIRITUALIDADE E PSICOLOGIA COMO ELEMENTO CONFORTADOR

Não há uniformidade na literatura em relação à definição do momento em que uma doença evolui para fase terminal, no entanto segundo Viganò et al., (2000) "deve-se levar em conta três condições: a confirmação diagnóstica de



doença maligna, o reconhecimento da aproximação da morte, e a exaustão de todas as alternativas terapêuticas possíveis".

Entretanto, muitos profissionais enfrentam dificuldades na percepção e identificação do prognostico da doença, e como consequência, priva o paciente de cuidados adequados, não reconhecendo seu estado de terminalidade. Desconsiderando as particularidades individuais e as particularidades da conjuntura familiar e social. Portanto, é imperioso que haja discussão entre a equipe de multiprofissionais onde em conjunto com a família possa discutir cada caso em particular e chegar a uma conclusão no que se refere à condição de saúde do doente definindo então se o doente se encontra fora de tratamento terapêutico de cura para que assim ofereça cuidados em todas as suas dimensões (GUTIERREZ, 2001).

A percepção do profissional da saúde torna-se relevante na valorização do paciente e de sua família, os seres humanos têm o direito de cuidar-se e de serem cuidados. Assim, proporcionar os cuidados paliativos é atendê-los na sua integralidade, a atitude do profissional deve superar sua capacidade técnica e o conhecimento científico, prevalecendo sua forma de agir como pessoa e como ser existencial. Identifica-se que a grande apreensão da maioria dos profissionais de saúde que testemunha a pessoa com saúde afetada, está vinculada a tratar ativamente da doença esquecendo-se de cuidar do sofrimento e de seus familiares. (MATSUMOTO, 2006).

Na formação dos profissionais de saúde muitas vezes a morte é vista com uma menor relevância, deixando um vazio no que diz respeito às reflexões e aprendizados a respeito do morrer, criando uma situação de incapacidade para se lidar com a rotineira condição de um paciente na fase terminal da sua vida (DRUMMOND et al., 2004).

Além disso, o progresso científico-tecnológico da medicina tem criado uma fantasia de onipotência de que podemos nos escapar da morte tornando- a nossa inimiga principal, tendo como missão combatê-la a qualquer custo (BIFULCO, 2006).

Diferente disso diversas acepções de cuidados paliativos humanizados encaminham-se para o conceito de que tal técnica é focalizada no sujeito e tem como finalidade garantir a qualidade de vida e o melhor alívio possível do sofrimento, não interferindo na antecipação ou adiamento a morte. Dessa maneira,



não somente o cuidado físico é eficiente, mas também considera as exterioridades psicológicas, espirituais e sociais no cuidado ao paciente e sua família, necessitando um enfoque de toda equipe, trabalhando de maneira correta e de acordo com a complexidade das questões que surgem durante a prática dos cuidados (PESSINI; BERTACHINI, 2004).

Estudos mostram que os temas referentes à espiritualidade representam para o paciente terminal em sua maioria uma base, fonte de conforto e fé para o enfrentamento da doença, apresentando-se como fator de contribuição na adesão ao tratamento (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

Portanto, é essencial que a equipe compreenda o fenômeno religioso como um recurso que possibilite buscar alternativas para reforçar o suporte emocional do paciente, proporcionando entre outras coisas sentido à vida e ao sofrimento presente no processo de adoecimento (SILVA, 2010).

A espiritualidade pode ser definida como algo que traz sentido e propósito à vida das pessoas e é reconhecida como um fator que colabora para a saúde e a qualidade de vida das pessoas. Esse conceito é encontrado em todas as culturas e sociedades. É expressa como uma busca particular mediante a participação de grupos religiosos que têm alguma coisa em comum, como a fé em Deus (PUCHALSKI, 1999).

É observado que o uso da espiritualidade na prestação de cuidados em saúde tem influenciado positivamente o conforto das pessoas, permitindo aos profissionais a visão total da saúde, abordando o sujeito em suas diversas dimensões, ultrapassando o exemplo biomédico que comumente visa com maior importância os aspectos anatômicos do processo saúde-doença. Agindo com uma percepção mecanicista do corpo e de suas funções, sendo por inúmeras vezes o responsável por um acolhimento fragmentado (ALVES; JUNGES; LOPEZ, 2010).

É importante considerar o doente enquanto ser humano, com emoções e sentimentos sendo eles verbalizados ou não, e não somente alguém com um sintoma ou um órgão afetado. Esta visão pode promover o cuidado absoluto, humanizado e holístico (ALVES; JUNGES; LOPEZ, 2010).

A psicologia de acordo com Franco (2008), é outra aliada e coloca-se como elo entre o profissional e a unidade de cuidados, é o que se chama de tradução entre duas culturas. Esse profissional tem como papel identificar maneiras de troca entre paciente, família e a unidade de cuidados, objetivando a



promoção de uma boa aderência aos cuidados recomendados, uma vez que esta precisa manter a integridade nas suas afinidades e descobrir vias de comunicação que permitam a troca e o conhecimento, a partir de diversos saberes.

Atuando no tratamento de pacientes com diagnóstico terminal, o psicólogo deve se empenha por minimizar os efeitos ocasionados pela doença, de maneira a facilitar a reintegração desse paciente ao meio social e a uma rotina mais próxima possível da que se tinha antes do diagnóstico, buscando evitar o surgimento de complicações de ordem psicológica que possam intervir no campo afetivo e social tanto do sujeito em tratamento quanto na de seus familiares (SAMPAIO; LOHR, 2008).

O paciente não é só biológico ou social, ele é também psicológico e espiritual, devendo ser cuidado em todas as esferas, visto que, quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas. Portanto a proposta dos cuidados consiste em cuidar do indivíduo em todos os aspectos. Porém o saber e o fazer de enfermagem ainda se deparam fortemente impregnados pelo modelo biomédico, em que o atendimento à saúde do indivíduo se dá de forma fragmentada e voltada para a cura. O enfoque da equipe paliativista deve ser justamente, o bem-estar do ser humano, e este precisa ser cuidado dentro de um modelo holístico, devendo ser avaliado em sua totalidade "biopsicosócioespiritual" (BENKO; SILVA, 1996).

A PRESERVAÇÃO DA AUTONIA E DIGNIDADE DO PACIENTE TERMINAL

O termo autonomia provém dos gregos autos (próprio) e *nomos* (regra ou governança). Uma pessoa autônoma atua livremente de acordo com sua vontade. Diferente disso, uma pessoa com a auto governança diminuída frequentemente tem o seu poder de decidir ou de agir enfraquecidos visto que, uma doença sem cura, especialmente com uma internação hospitalar restringe a autonomia do ser humano. Contudo, alguns pacientes podem não estar capacitados para tomar decisões sobre o seu tratamento, mas podem estar aptos para resolver a respeito de outros aspectos da sua vida. Quando a equipe respeita o direito de decisão do paciente ela está sobretudo respeitando os seus valores e princípios (BEAUCHAMP, 2012).



Durante o processo de morte é comum à autonomia de o paciente ser ameaçada pelo exercício do paternalismo, superproteção da família e equipes de saúde. É imperioso que no final da vida as pessoas deixem que o paciente exerça sua autonomia, eles têm consigo sua bibliografia. Porém, o que se nota é que, com o aumento da idade e o agravamento da doença, as vontades do paciente não são mais atendidas (KOVÁCS, 2003).

Segundo Beauchamp (2012), para que os princípios da autonomia sejam respeitados algumas obrigações do profissional da saúde devem ser seguidas:

- a) Falar a verdade;
- b) Respeitar a privacidade do paciente;
- c) Proteger as informações confidenciais;
- d) Obter consentimento para as intervenções no paciente;
- e) Ajudar o paciente a tomar decisões importantes quando for solicitado;

A autonomia do doente é praticada quando se faz uma opção muitas vezes contraria a sua própria vontade, a decisão mais acertada diante da proximidade da finitude de um doente terminal é levar em consideração as suas vontades anteriormente expressadas mesmo que seja de forma verbalizada (BEAUCHAMP, 2012).

A liberdade de decisão do doente é um valor que necessita ser cuidadosamente conservada, ela concebe o direito que todo ser humano tem de comando sobre sua própria vida, determinando em união com os familiares e o grupo de cuidadores, as direções de seu tratamento, o modo de vida, o lugar onde quer ficar e também fazer planos da própria morte. Respeitar a autonomia do doente é reconhecer que suas determinações são exclusivamente suas, ainda que não esteja de acordo com aquelas apresentadas como apropriadas em uma determinada condição (KOVÁCS, 1998).

Dessa forma ao ouvir o paciente, os profissionais devem trabalhar de maneira a entender o que o mesmo anseia, pois, as decisões do paciente refletem diretamente na sua condição física e emocional, uma vez que lhe oferece a chance de desempenhar o costume de titular de sua própria História. Castro (2001) acresce que: "para que o princípio de autonomia exista na relação



paciente/profissional é necessário que o paciente tenha independência de vontade e ação, significando assim que ele tenha o controle de sua capacidade ética".

Pressupõe-se que a morte é seguida de uma aflição assombrosa e com uma impressão de impotência contagiantes, podendo induzir ao isolamento a pessoa diagnosticada com doença grave (KOVÁCS, 1992).

No ambiente hospitalar, é comum às pessoas serem isoladas em alas afastadas tido como "leitos da morte", ou, se em enfermarias coletivas, os leitos comumente são separados por biombos como se tivesse o intuito de oculta-la. (CARVALHO; MERIGHI, 2004).

Esse acontecimento implica solidão, desamparo e esquecimento, acentuando o sofrimento e o temor da morte. Esse quadro pode se agravar quando o profissional da saúde insiste em cuidar do doente de maneira tecnicista, dando importância somente para a fisiopatologia e os aspectos biológicos, descuidando da parte espiritual, emocional e social da pessoa que se encontra diante da árdua convivência de uma doença incurável. Igualmente pode-se falar quando as equipes de saúde atendem o paciente com desprezo, indiferença e distanciamento da sua dor (CARVALHO; MERIGHI, 2004).

Até mesmo nos dias de hoje ainda é prevalente a filosofia médica que defende a prorrogação da sobrevida de pacientes com diagnósticos de doenças incuráveis em condição terminal, e na maioria das vezes com dano na sua qualidade de vida. Nesse contexto, quando acabam os recursos terapêuticos a serem inseridos, é comum o grupo de profissionais se sentir derrotados, o que estabelece uma morte social antecedente à morte biológica (BRANDÃO, 2005).

A impossibilidade de cura de uma doença, e sua natural progressão, não sugere o final do tratamento, porém os objetivos das intervenções devem ser mudados. Quando a morte se torna inevitável e não são ofertados cuidados adequados de sobrevivência, persistir na cura terapêutica pode se tornar uma violação à dignidade da pessoa (BIFULCO, 2005).

Os princípios da autonomia asseguram ao paciente o direito de escolha ao tratamento, entretanto, esses direitos nem sempre são respeitados em todas as suas dimensões. Nessa definição, quando a equipe de cuidados ou os familiares começam a tomar as decisões, eles restringem o doente do exercício da autonomia, entendendo-se um apoderamento do corpo do outro. Mesmo que a autonomia ao doente seja negada com a intenção de protegê-lo, é comum o



familiar fazer escolhas sem levar em conta as vontades do paciente em relação ao seu tratamento (SANTOS; BASSITT, 2011).

Consoante com uma das enunciações do determinante Kant (2004), "Na sua expressão mais essencial, dignidade significa que toda pessoa é um fim em si mesma". A vida de todo ser humano tem um valor próprio. Nenhuma pessoa vive no mundo para atender os propósitos de outra pessoa ou para atender as metas da coletividade. O princípio da dignidade humana proíbe justamente essa instrumentalização ou funcionalização a qualquer custo. As decisões cruciais na vida da pessoa doente não devem ser aplicadas há qualquer custo por anseios externos a ele.

Ainda segundo Kant (2004), a morte não é uma escolha, é uma fatalidade. Assim sendo, é difícil sustentar a existência de um direito de morrer. Entretanto, o avanço tecnológico tem feito do processo de morrer um processo cada vez mais longo e sofrido, é nesse momento que o paciente deve ter o direito de exercer sua autonomia, recusando procedimentos muitas vezes inúteis e degradantes.

Silva (2004) enfatiza o direito do paciente com doença progredida de falecer com dignidade, tornando os cuidados paliativos uma modalidade emergente de assistência no término da vida, estabelecidos dentro de um padrão de cuidados ativos e integrais destinados especialmente para pessoas com doenças crônicas, progressivas e sem possibilidade de cura.

Segundo Menezes e Barbosa (2013), "O profissional dos Cuidados Paliativos proporciona ajuda para a boa morte", porém, é indispensável uma mudança na forma de atenção em saúde. O fato do paciente caminha para a morte não significa que nada mais pode ser feito por ele, diante disso abrem-se novas possibilidades, onde o paciente tem o direito de uma morte digna, sendo acompanhado por alguém que possa ouvi-lo, aliviando a sua dor, diminuindo o desconforto, mas, sobretudo situar-se diante deste momento final de vida, onde este reconheça a sua autonomia, escolhas e seu lugar ativo, permitindo que o paciente chegue ao momento de morte estando vivo interiormente (GUTIERREZ, 2001).

A morte descente representa a vontade de todo ser humano. Quando os cuidados humanizados são aplicados, ele dá outro significado social à morte ao conceder o paciente o direito de administrar o final de sua vida. A equipe



paliativista, retira o enfermo do fundo das enfermarias e trazem-nos para morrer, de forma mais digna, num acontecimento socialmente planejado, com a participação da família e, principalmente, às vistas dos profissionais de saúde (MENEZES, 2004).

CONCLUSÃO

O primeiro objetivo específico enfatizou a importância do atendimento acolhedor do paciente com doença incurável, bem como de seus familiares, uma vez que o familiar também está passando por um momento de fragilidade, onde ambos necessitam de auxílio, apoio da equipe, palavras de conforto e compreensão de sua condição.

O segundo objetivo específico descreveu a percepção do profissional nos aspectos físicos psíquicos e espirituais, e o uso da psicologia e espiritualidade aliadas ao conforto no sentido de controlar e atenuar, não apenas o sofrimento físico, mas o psicossocial e espiritual do enfermo. Para isso faz-se necessário à formação de profissionais paliativistas que enxerguem além do que evidenciado está, é necessário se deixar tocar, dar espaço para a sensibilidade, captando assim, sinais emitidos por aqueles que estão sobre seus cuidados.

O terceiro objetivo específico discorreu sobre a relevância da preservação da autonomia e da dignidade do paciente terminal, garantindo-lhe o direito de decidir sobre seu tratamento, contudo o que se percebe é que na maioria das vezes o paciente tem sua autodeterminação, dignidade e integridade violada pelos profissionais e familiares na tentativa incessante de prolongamento da sua vida.

Conclui-se que, o estudo a respeito dos cuidados paliativos humanizados ainda é irrelevante aos profissionais que atuam na área da saúde em nosso país, ainda que em algumas instituições de saúde, empenhos vêm sendo feito para que esse modelo de cuidados seja inserido de forma eficaz.

Entretanto, muitos obstáculos devem ser superados, devido a fatores como: falta de estrutura física, instituições de saúde para atender a maioria da população, além da formação de profissionais voltado para esse tipo de cuidados. É imaginável que para que esse modelo de cuidado seja efetivo tenhamos que



quebrar muitos protótipos de nossos aprendizados, especialmente pela participação e inclusão durante os cursos de enfermagem, inserir disciplinas específicas que apontam para esses cuidados, capacitando os estudantes para a assistência ao paciente com doenças incuráveis, considerando o paciente alguém que necessita de auxílio e conforto. É indispensável que as práticas de saúde exercitem possibilidades alternativas de cuidado no sentido de ultrapassarem uma assistência fragmenta. Devendo ter, os profissionais da saúde um conhecimento e comprometimento individual, desse modo, se envolver com mais efetividade no que se refere aos cuidados para que num futuro não muito distante, todo indivíduo possa ser favorecido com essa boa prática.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

Alves JS, Junges JR, López LC. A Dimensão Religiosa dos Usuários na Prática do Atendimento à Saúde: percepção dos profissionais da saúde. O Mundo da Saúde. 2010; v. 34 n. 4 p. 430-436.

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.

BARBOSA, A.; NETO, I. G. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: FMUL, 2006.

BEAUCHAMP, T. L. **Principles of Biomedical Ethics**. 7th ed. Oxford: Oxford University Press, 2012.

BENKO, M. A.; SILVA M. J. P. **Pensando a Espiritualidade no Ensino de Graduação**. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 1996.

BRANDÃO, C. **Câncer e Cuidados Paliativos: definições**. Prat. Hosp., v.7, n.42, 2005. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/. Acesso em: 28 jun. 2008.

BRANDÃO, C. **Câncer e Cuidados Paliativos: definições**. Rev. Prática Hospitalar, São Paulo, nov-dez, 2005.

BIFULCO, V.A. **A Morte na Formação dos Profissionais de Saúde**. Prat. Hosp., v.8, n.45,p.164-6, 2005. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/>. Acesso em: 7 jul. 2016.



CAPELLO, E. M. C. S. et al., **Enfrentamento do Paciente Oncológico e do Familiar/Cuidador Frente à Terminalidade de Vida**. J Health Sci Inst. 2012; v. 30 n. 3 p. 235-40.

CARVALHO, M.V.B.; MERIGHI, M.A.B. **A Mulher com Câncer Fora de Possibilidades de Cura e as Diferentes Faces da Dor**. Prat. Hosp., v.6, n.35, 2004. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/. Acesso em: 28 jun. 2008.

CASTRO, D. A. **Psicologia e Ética em Cuidados Paliativos**. Psicol. Cienc. Prof. [Internet]. 2001 [citado 24 Jun 2008; v.21 n.4 p.44-51.Disponível em:>http://www://pepsic.bvspsi.org.br/scielo.php? script=sci_arttext&pid=S141498932001000400006&Ing=pt&nrm=isso. Acesso em: 23 Mar 2016

CERQUEIRA, M. M. A. O Cuidador e o Doente Paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio. Coimbra: Formasau, 2005.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L. **Espiritualidade e Religiosidade nos Cuidados Paliativos: conhecer para governar**. Esc. Anna Nery, Mar 2014.

CORREIA, I. M.T. B.; TORRES, G.V. The Family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life. Rev Enferm UFPE, 2011.

DIAMENTE, L. M. Cuidados Paliativos: Conhecimentos e Sentimentos do Enfermeiro que Atua nas Unidades de Clínica Médica e Moléstia Infectocontagiosa em: http://www.euro.who.int/document/E82931.pdf/ 16. Acesso em 13 de Mar 2016.

DRUMMOND, T.C. et al., Projeto CATHIVAR: **Relato de uma Experiência em Cuidados Paliativos**. Prat. Hosp., v.4, n.33, 2004. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/. Acesso em: 28 jun. 2008.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida, afinal? Descortinando os Cenários da Morte no Hospital.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FERNANDES, et al. Percepção dos Enfermeiros Sobre o Significado dos Cuidados Paliativos em Pacientes com Câncer Terminal. Ciênc. saúde coletiva, 2013.

FIGUEIREDO, M.T.A. **Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil**. Prat. Hosp., v.8,n.47, p.36-40, 2006. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/>. Acesso em: 7 jul. 2008.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 26 (2), 265-272, Brasília, Abr/Jun 2010.



FRANCO, M. H. P. Cuidados Paliativos: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

GUTIERREZ, P.L. **O que é o paciente terminal?** Rev. Assoc. Med. Bras., v.47, n.2, p.92, 2001. Disponível em: http://www.ramb.org.br/<a href="

HUDSON, P. et al. A Systematic Review of Instruments Related to Family Caregivers of Palliative Care Patients, Palliative Medicine. Vol. 24, 2010.

IMMANUEL K. Fundamentação da metafísica dos costumes.2004, p. 68.

HUDSON, P. How Well do Family Caregivers Cope After Caring for a Relative With Advanced Disease and How Can Health Professionals Enhance Their Support? J Palliat Care Med, v. 9, 2006.

JOHNSON, A.; BOURGEOIS, R.N. **Essence of Caring a Person Dying**. Nurs. Health Sci., v.5, p.133-8, 2003.

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%20(Marcos).pdf>. Acesso em: 26 Outubro 2016

KOVÁCS, M. J. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: Carvalho M.M.J, organizador. Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus; p.159-85,1998.

KOVÁCS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M. J. **Educação Para a Morte. Temas e reflexões**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2003.

KUBLER-ROSS, E. Sobre a Morte e o Morrer: O Que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos Seus Próprios Parentes. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: O que os Doentes Terminais têm para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MACIEL, M.G.S. A Terminalidade da Vida e os Cuidados Paliativos no Brasil: Considerações e Perspectivas. Prat. Hosp., v.8, n.47, p.46-9, 2006. Disponível em: http://www.praticahospitalar.com.br/>. Acesso em: 7 jul. 2008.

MATSUMOTO, D.Y. **Cuidados Paliativos: Conceitos, Fundamentos e Princípios**. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; p. 14-19, 2006.

MENEZES, R. A. Em Busca da Boa Morte. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.



MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A Construção da "boa morte" em Diferentes Etapas da Vida: Reflexão em Torno do Ideário Paliativista Para Adultos e Crianças. Ciência e Saúde Coletiva. 18(9): 2653-2662, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **National Cancer Control Programmes - Policies and Managerial Guidelines.** 2ª ed. Geneva, 2002.PEREIRA, M. d. G.; LOPES, C. O Doente Oncológico e a Sua Família (2ª ed.). Lisboa: Climepsi, 2005.

PESSINI, L. Humanização da Dor e Sofrimento Humanos no Contexto Hospitalar. Revista Bioética. São Paulo, n.5. 24, Fev, 2002.

PESSINI, L. Cuidados Paliativos: Alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prat. Hosp. v.8, n.41, 2005. Disponível em: ">http://www.praticahospitalar.com.br/>. Acesso em: 7 jul. 2008.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

PUCHALSKI, C. - **Task Force Report: Spirituality, cultural issues, and end of life care**. Assoc of Am Med Colleg, Contemporary issues in medicine, communication in medicine, medical school objectives project, pp. 25-26, 1999.

REMEDI, P. P; et al. **Cuidados Paliativos para adolescentes com câncer**: Revista Brasileira de Enfermagem, VOL. 62 (1), p. 107-112 Ribeirão Preto: jan/fev. 2009.

RODRIGUES, I.G. Cuidados Paliativos: análise de conceito dissertação. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2004.

SANTOS, M. F. G.; BASSITT, D. P. **Terminalidade da Vida em Terapia Intensiva: Posicionamento dos familiares sobre ortotanásia**. Rev. Bra. Ter. Intensiva vol. 23. São Paulo Oct./Dec. 2011.

SILVA C, H. D. A Moralidade dos Cuidados Paliativos. Rev Bras Cancerol. 2004.

SILVA, K. S. **Em Defesa da Sociedade: a invenção dos cuidados paliativos**. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

SMELTZER, S. C. et al., Brunner &Suddarth, Tratado De **Enfermagem médicocirúrgica**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

TWIGG, J. Models of Carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. Journal of Social Policy, v. 18, 2010.

VIGANO, A. et al., Survival Prediction in Terminal Cancer Patients: a systematic review of the medical literature. Palliat. Med., v.14, n.5, p.363-74, 2000.