

Bioética na prática dos cuidados paliativos

Bioethics in the practice of palliative care

DOI:10.34119/bjhrv5n4-237

Recebimento dos originais: 14/04/2022

Aceitação para publicação: 30/06/2022

Mônia Alves Mendes de Souza

Enfermeira, Mestranda em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste

Instituição: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)

Endereço: Av. Sen. Filinto Müller, 355, Vila Ipiranga, Campo Grande - MS

E-mail: monia.souza@ebserh.gov.br

Ana Lígia Barbosa Messias

Enfermeira, Mestre em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste

Instituição: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)

Endereço: Av. Sen. Filinto Müller, 355, Vila Ipiranga, Campo Grande - MS

E-mail: ana.messias@ebserh.gov.br

Edeilson Silva Cruz

Analista de Tecnologia da Informação, Mestrando em Computação Aplicada à Saúde

Instituição: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)

Endereço: Av. Sen. Filinto Müller, 355, Vila Ipiranga, Campo Grande - MS

E-mail: edeilson.cruz@ebserh.gov.br

Ellen Souza Ribeiro

Enfermeira, Mestre em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste

Instituição: Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)

Endereço: Av. Sen. Filinto Müller, 355, Vila Ipiranga, Campo Grande - MS

E-mail: ellen.ribeiro@ebserh.gov.br

RESUMO

Introdução: O cuidado paliativo caracteriza-se pela atenção ao detalhe, à minúcia, ao bem-cuidar; pela atenção à singularidade de cada ser humano que se encontra numa situação de fragilidade e dependência, no fim da vida, que envolve, sobretudo, a definição do tratamento de pacientes terminais e o processo de morte e morrer, implicando dilemas éticos e impasses de natureza jurídica. Objetivo: Buscou-se discorrer sobre a bioética na prática dos cuidados paliativos. Método: Estudo exploratório e explicativo por meio de revisão de literatura, de abordagem qualitativa, com base em estudos acadêmicos e instrumentos legais que contemplam as questões bioéticas nos cuidados paliativos, em âmbitos nacional e internacional. Resultados e Discussão: A prática dos cuidados paliativos valoriza e respeita o paciente terminal como um cidadão de direito, como estabelecem os seguintes princípios: manter controle sobre o que ocorre; poder ter dignidade e privacidade; acessar informações; ter cuidados especializados; ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados; ter tempo para se despedir; estar apto a partir quando for o momento, sem praticas que causem sofrimento. Esses princípios reafirmam a autonomia, a dignidade, a privacidade e o respeito aos direitos do ser humano, como pontos

centrais que direcionam o cuidado com o paciente na terminalidade e inserem-se como principais alicerces no campo da Bioética. Considerações finais: Apesar das questões éticas, o desafio é considerar a dignidade humana perante a proximidade da morte para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, implicando uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, assistência hospitalar, doente terminal, atitude frente à morte, bioética.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care is characterized by attention to detail, to good care; attention to the uniqueness of each human being who finds himself in a situation of fragility and dependence, at the end of life, which involves, above all, the definition of the treatment of terminal patients and the process of death and dying, implying ethical dilemmas and impasses of a nature legal. **Objective:** We sought to discuss bioethics in the practice of palliative care. **Method:** Exploratory and explanatory study through literature review, with a qualitative approach, based on academic studies and legal instruments that address bioethical issues in palliative care, at national and international levels. **Results and Discussion:** The practice of palliative care values and respects the terminal patient as a citizen of law, as established by the following principles: maintaining control over what happens; being able to have dignity and privacy; access information; have specialized care; having control over who is present and who shares the end of life; decide on directives that ensure that their rights are respected; having time to say goodbye; be able to leave when the time comes, without practices that cause suffering. These principles reaffirm autonomy, dignity, privacy and respect for human rights, as central points that guide care for terminally ill patients and are the main foundations in the field of Bioethics. **Final considerations:** Despite the ethical issues, the challenge is to consider human dignity in the face of the proximity of death beyond the physical-biological dimension and the medical-hospital perspective, implying a new vision in the face of social reality, in which the uniqueness of each individual, their biopsychosocial aspects and their autonomy are valued.

Keywords: palliative care, hospital care, terminally ill, attitude to death, bioethics.

1 INTRODUÇÃO

Sabe-se que no Brasil está ocorrendo um aumento exponencial no crescimento de pessoas idosas, fato este relacionado ao decréscimo nas taxas de natalidade e mortalidade e aumento da expectativa de vida. Segundo a apuração preliminar do IBGE em 2019, esta população era de aproximadamente 28 milhões de habitantes.

As estimativas indicam que no ano de 2025, o Brasil deverá ter um contingente de 34 milhões de idosos, representando 15% da população total. O IBGE (2019) estima que no Brasil terá a sexta população idosa do mundo nesta mesma época.

Com este crescimento surge a necessidade de discutir-se o avanço do cuidado qualificado dos cuidados paliativos em pacientes idosos, visando proporcionar uma melhor

atenção e conforto às pessoas enfermas, seus familiares e cuidadores, além de contribuir para a garantia de todos os direitos estabelecidos no Estatuto do Idoso (2013).

A medicina paliativa já é caracterizada como uma especialidade (MENEZES, 2016), sendo que esta modalidade de assistência surgiu no final da década de 60 do século XX na Inglaterra, em contraposição a uma prática médica associada à tecnologia, e que como máquinas que envolviam a “desumanização do cuidado”, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisões relativas a sua vida e, em especial, a sua própria morte.

O cuidado paliativo caracteriza-se pela atenção ao detalhe, à minúcia, ao bem-cuidar; pela atenção à singularidade de cada ser humano que se encontra numa situação de fragilidade e dependência; é a percepção de quão maiores são as necessidades do assistido, as quais ultrapassam a barreira da condição física, entremeando-se com os aspectos imateriais da psicologia e espiritualidade. A humanização pretendida no Cuidado Paliativo pressupõe o respeito pela vida e a autonomia do outro, na condução não invasiva dos procedimentos, mesmo que isso contrarie as crenças do profissional, uma vez que o paciente esteja consciente e orientado (HERMES, ARRUDA; 2013).

A problemática acerca do fim da vida, que envolve sobretudo a definição do tratamento de pacientes terminais e o processo de morte e morrer, implica dilemas éticos e impasses de natureza jurídica, fazendo com que não só os profissionais de saúde, mas também os estudiosos de diversas áreas, e até mesmo o público leigo, reflitam de forma crítica a respeito da conduta ética e juridicamente mais adequada ante a terminalidade da vida humana (KÓVASC, 2014), neste contexto, este artigo buscou discorrer sobre a bioética na prática dos cuidados paliativos.

2 MÉTODO

Foi realizada uma pesquisa de natureza exploratória e explicativa por meio de revisão de literatura, com abordagem qualitativa, com base em estudos acadêmicos e instrumentos legais que contemplam as questões bioéticas nos cuidados paliativos, em âmbitos nacional e internacional.

A busca da literatura científica foi realizada por meio de consulta direta nas plataformas *Scientific Eletronic Library Online (SCIELO)*, biblioteca virtual em saúde Bireme, biblioteca virtual da Sociedade Brasileira de Informática em Saúde e biblioteca Pubmed.

Como critério de inclusão das fontes de estudo, foram selecionados 34 artigos que possuem em seus descritores: cuidados paliativos; assistência hospitalar; doente terminal; atitude frente à morte; bioética. Não se pretendeu esgotar as fontes de pesquisa, mas apresentar o essencial.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo “Paliativo” deriva-se do latim “*pallium*”, com significado de proteção, manto. O termo cuidado paliativo refere-se à atenção multidisciplinar às pessoas fora da possibilidade de cura terapêutica, com isso, mantendo a qualidade de vida até o momento da morte em si (HERMES, ARRUDA; 2013).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014), como uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Estimava-se que 324.580 novos casos de câncer masculino, e 310.300 femininos. Números crescentes, por estilo de vida, alimentação inadequada, falta de consultas médicas regulares, sedentarismo, tabagismo. Apesar de todo crescimento científico para diagnóstico rápido, tratamentos, controle dos sintomas, ainda assim a equipe de enfermagem tem que lidar com o término da vida, casos incuráveis, onde a doença segue seu curso natural (INCA, 2018).

O contexto de morte vem mudando ao longo dos anos, para os nossos antepassados era vista como o curso natural da vida, algo honroso e esperado, assistido por familiares dentro das próprias casas. Houve assim uma transição, onde na grande maioria das vezes isso ocorre em ambiente hospitalar, assistidos por profissionais da saúde, visto como fracasso, ineficácia, tomando força com o capitalismo (TORRES, 2019).

O avanço tecnológico, com terapias intensivas, tratamentos modernos e especializados, tem crescido potencialmente, trazendo resoluções e curas, como forma de prolongar a vida. Em contrapartida, a possibilidade de prolongamento da vida a qualquer custo, com tratamentos injustificáveis nomeado por distanásia (BATISTA, VIANA, GUEDES; 2009).

A equipe multidisciplinar planeja e executa o cuidado, com foco na equipe de enfermagem, por contato direto e frequente com os pacientes assim diagnosticados. Identificando as dificuldades, o preparo psicológico em tudo que envolva o processo do final da vida. Quando o paciente não responde mais aos tratamentos terapêuticos, dados como terminais, envolvendo o ciclo vivido de forma intensa, desgastes físicos, psicológicos, envolvendo todo o âmbito familiar e social do paciente, sentimentos dolorosos e conflituosos (SUSAN, JOAN; 2017).

A morte precisa ser aceita, e entendida como parte do processo, pelo hospital, paciente e família. “Nos programas de Cuidados Paliativos a morte deixa de ser oculta para se tornar visível, sendo mais aceita pelos profissionais. São importantes as habilidades para administrar as contingências da morte” (KOVÁCS; 2008).

O assistencialismo se torna uma vertente importante quanto ao processo de morrer, o tornando humanizado, isso “pode ser oferecido em instituições de saúde bem como na própria residência” (SILVA; HORTALE, 2006). Respeitando os aspectos legais, quanto a tratamentos invasivos, investigação, cessar da dor, o desconforto, priorizando o bem esta físico e psicológico. “Deve-se evitar investigações clínicas e procedimentos que não se prestem exclusivamente à melhor compreensão e manejo dos sintomas” (AMÉRICO; 2009).

O que norteia a equipe de enfermagem e toda a equipe multidisciplinar para a prestação de cuidado são os pilares: físicos, emocionais, psicossociais (divididos entre social e familiar), espiritual. Mobilizando uma equipe ampla, com profissionais capacitados para agir em todas as áreas, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, capelães, e a equipe de enfermagem em si, enfermeiro responsável e técnicos, não separando o físico do emocional, tratando o paciente como um todo (WHO; 2004).

Mesmo ao se considerar todo o avanço tecnológico e conhecimento desenvolvido pela área da saúde, a morte e os aspectos que a envolvem ainda não foram desvendados (LIMA; PARANHOS; WERLANG, 2010). Mostrando a importante da compreensão de todo o processo, que mesmo com toda modernidade, atualização, não se pode entender minuciosamente a morte. Compreendendo o âmbito familiar, incluindo e orientando, sendo parte essencial para o processo do morrer.

A psicóloga Elizabeth Kübler-Ross em 1969, descreveu com propriedade cinco (5) fases do processo da morte, sendo estas: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, como descritas:

- *Negação*: fase caracterizada pela desconfiança do paciente frente ao diagnóstico terminal, a ineficiência de tratamentos químicos agressivos, questionando exames, tratamento incorreto, laboratório ruim, capacidade comprometida da equipe médica e de enfermagem. Nega o diagnóstico.
- *Raiva*: com esse sentimento surgem perguntas “porque eu”, “porque comigo”, buscando uma justificativa, deixando se levar pela ira, revolta, rebeldia, dificultando o tratamento.

- *Barganha*: promessas divinas, trocas com Deus em prol de cura, gera também um sentimento de culpa pela própria doença.
- *Depressão*: o real sentimento da perda, isolamento, tristeza profunda, choro ininterrupto, falta de apetite e emagrecimento.
- *Aceitação*: fase onde o paciente aceita sua condição e seu destino, tratando com mais naturalidade, conseguindo falar sobre o assunto, se despedir, onde se encontra a paz e a compreensão.

A vivência de cada de cada período destes não tem período exato (1976), não tendo uma ordem cronológicas a serem vividas, entendidas como estimativa de tempo determinado para cada fase, cada pessoa encara e vive com uma intensidade, podendo viver por um longo período uma fase só, nunca chegar na aceitação, tendo sempre acompanhamento e compreensão familiar, para que cada pessoa vivencie sua dor em seu tempo.

3.2 CENÁRIO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO GRUPO DE RISCOS DE IDOSOS

É considerado idoso aquele com idade igual ou maior que 60 anos, e a sua assistência tornou-se prioritária, tendo em vista o aumento progressivo da expectativa de vida observada, sendo que no Brasil, nas duas últimas décadas, houve um aumento da população de idosos. A população nesta faixa etária corresponde hoje a 11% da população geral, de forma que a cada ano incorporam-se 650.000 pessoas, tendendo a inverter essa proporção observada nos próximos anos (IBGE, 2020).

Neste cenário, em outubro de 2008, o Ministério da Saúde, lançou no Rio de Janeiro o Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos, que oferece cursos em 36 Escolas Técnicas do SUS em todo o país e lançou um guia para cuidados com o idoso, que instrumentalizou os interessados na área de Gerontologia.

A adoção dessas medidas pelo MS é justificada, dada a mudança do perfil populacional, reforçada pelas tecnologias de prolongamento da vida. A preocupação com os cuidados dispensados aos idosos é uma tendência mundial, e cada vez mais se destaca a importância das questões legais e preocupações com o envelhecimento populacional, tornado esse assunto de extrema relevância para sociedade (BRASIL, 2018).

Todavia, é de conhecimento geral a carência de programas de prevenção e, principalmente, voltados para a assistência específica aos problemas dos idosos sob o ponto de vista físico, psiquiátrico, social e cultural. A necessidade de assistência é notada quando idosos acamados ou sequelados voltam para suas casas após alta hospitalar, onde não há cuidadores

preparados para atendê-los em suas necessidades, criando uma situação de extrema ansiedade e angústia aos familiares (LOUREIRO, 2012).

Muitas vezes, hospitais não podem reduzir a hospitalização precoce, diante da necessidade de ocupação de leitos hospitalares por pacientes em situações agudas, deixando à família a tarefa de cuidadores, para a qual não estavam preparados (RODRIGUES, 2014).

Há no Brasil 7.564 hospitais, dos quais 37% são públicos. Das vagas ocupadas em hospitais públicos, grande parte abriga pacientes em condições crônicas, ocasionando uma carência de leitos no Sistema Público de Saúde, alertando para uma superlotação de pessoas internadas por condições que podiam ter sido estabilizadas. Os leitos em hospitais gerais apresentam alto custo – pois a estrutura a ser sustentada visa a atender a uma ampla gama de especialidades e exames específicos (AMÉRICO, 2019).

A manutenção desses leitos gera um elevado ônus para o poder público, que poderia ser minimizado com a criação de unidades especializadas em Cuidado Paliativo, que, com menor aparato tecnológico, apresentariam um menor custo de manutenção para os leitos disponibilizados (RODRIGUES, 2014).

Muitas entidades particulares, geridas visando à sustentabilidade social, tem feito frente às demandas da sociedade, assumindo tarefas do governo e, de modo pioneiro, criado estruturas de apoio dentro do arcabouço social, procurando suprir a lacuna deixada pelo serviço público em assistir a pessoas com doenças em fase crônica ou terminal de suas vidas. Tais entidades, muitas vezes mantidas apenas com o apoio da sociedade, contribuem para amenizar o cenário de desassistência dos idosos em condições crônicas no Brasil (AMÉRICO, 2019).

3.3 A SINGULARIDADE DA PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Por diversas vezes, o profissional recebe um paciente, ocasião em que o acompanhante refere: “Ele só precisa de um lugar para morrer” ou “já foi feito tudo que poderia, este é um quadro permanente”. Avaliando desta forma, verifica-se que eles consideram a doença e não o doente; acreditam que um Hospital de Retaguarda ou uma Instituição de Longa Permanência (ILP) é espaço não qualificado para os “cuidados paliativos”, pois deveria promover uma qualidade da vida no processo de morrer. Os cuidados paliativos referem-se a procedimentos não invasivos e direcionados às necessidades de cada um e aumentam a sobrevida (BORGES et al., 2016).

A prática do cuidado paliativo atua consiste em ações multidisciplinares, fazendo parte da filosofia do cuidado ao idoso em paliativa. Lidar constantemente com a extrema fragilidade de seres humanos em condições precárias de vida, com seus corpos extremamente debilitados,

potencialmente à beira da morte, mas muitas vezes conscientes, conduz os profissionais a uma reavaliação dos limites da vida e da autonomia do indivíduo ((BRASIL, 2016).

Em uma tal situação, a equipe procura atender a quaisquer solicitações, mediante avaliação multidisciplinar, num esforço para suprir os que podem ser os derradeiros desejos de um ser humano. A palavra “não pode” inexistente nesse contexto, pois até o momento em que se possa verbalizar a vontade do paciente está deve permanecer; porém, muitas vezes contrapõem-se os valores individuais de cada um, sendo exemplos de “pequenas felicidades” que a pessoa sob cuidados paliativos pode requerer como fumar moderadamente, tomar sorvete, festa de aniversário, tomar sol na praça, ouvir rádio ou assistir à TV (ESSLINGER, 2014).

Atualmente sob a concepção de saúde, estas atividades não se incluem como terapêutica, por não consistirem enquanto prescrição de tratamento para uma doença e, sim, como ações da vida de pessoas saudáveis. O fato de estar da falta de mobilidade da pessoa que alguma doença terminal, não deve impossibilitar de vivenciar “prazeres” da vida; o objetivo é potencializar a vida, o indivíduo e não a doença (FERREIRA *et al.*, 2017).

O foco no centro da doença, foi por muitos anos, bem defendidos nas matrizes curriculares, dificultando a prática e um olhar bem holístico e humanizado sob o indivíduo doente. A formação dos profissionais de saúde refletiu por muito tempo sob as ações biológicas, de modo bem tecnicistas, desconsiderando o fato de que o estado de ânimo é capaz de alterar o próprio funcionamento do organismo, contribuindo para a melhoria do estado de saúde do paciente (KIPPER, 2015).

A voz do paciente, suas vontades e desejos frequentemente são suplantados por um saber maior. O conhecimento hegemônico dos profissionais de saúde em relação às ações de cuidado e terapêutica medicamentosa se sobrepõe à vontade pessoal, sendo a voz do paciente apenas reflexo de sua ignorância e debilidade diante da doença (KÓVASC, 2014).

3.4 PARA QUE CUIDAR SE VAI MORRER?

Alguns profissionais podem se incomodar do fato de cuidar com qualidade se o paciente está fase terminal, por não terem a sensibilidade e considerar que são pessoas que já viveram e contribuíram para a sociedade, de forma que devem ser valorizadas. Estas dúvidas não podem surgir, ou ter seu sentido, por os profissionais da saúde terem sua contribuição ainda na prática profissional, devendo saber avaliar os cuidados que devem ser indicados (MACHADO, 2009).

Torna-se claro, em tal situação, que a resposta a essa pergunta é a principal justificativa dos cuidados dispensados ao enfermo, e isso reflete inevitavelmente a filosofia adotada diante

da vida de um paciente. Uma filosofia mercantilista, baseada em resultados (como a cura), poderia conduzir a um relativo abandono do 'caso', enquanto uma filosofia humanista iria conduzir, certamente, a medidas que busquem o bem-estar da pessoa, enquanto ela estiver viva (MACIEL, 2016).

Do ponto científico, apenas uma pequena parcela das enfermidades que acometem o ser humano pode ser realmente curada pela medicina. As maiores parcelas encontram-se no âmbito da prevenção e no cuidado paliativo (MACIEL, 2016).

No entanto, grande parte dos recursos e esforços estão concentrados no 'curar', pois a cura representa o 'resultado' do processo, e desse modo, a atividade exercida pelo profissional encontra um paralelo no processo capitalista de produção, no qual um investimento é feito e dele nasce um produto mensurável (MORITA et al., 2015).

Nesse sentido, ocorre uma mecanização do cuidado no ser humano, um descarte da sua capacidade de pensar e sentir, tornando o cuidado frio e desprovido do verdadeiro interesse pela vida e bem-estar do indivíduo (MANAGE et al., 2004).

Essa situação ocorre porque a formação da maioria dos profissionais de saúde é voltada para a impessoalidade, levando-os a enfatizar demasiadamente os procedimentos, as doenças, os diagnósticos e os métodos de cura (QUILL et al., 2016).

Por outro lado, a abordagem humanista favorece o restabelecimento das condições de saúde do indivíduo. O corpo, por mais débil que se apresente, responde rapidamente a um mínimo de recursos oferecidos (banho, curativo, mudança de decúbito, alimentação, medicações básicas), sobretudo sob um estado de ânimo favorável (SILVA; SUDIGURSKY, 2017).

Muitas vezes, um indivíduo que é admitido com prescrição de sedação, ou seja, “coma induzido”, em uma instituição própria para Cuidados Paliativos para viver suas derradeiras horas ou alguns dias, acaba por surpreender a todos, e tem seu fim postergado naturalmente. Isso porque o cuidado humanizado aumenta a potência da vida, devido ao fato de que o doente é percebido como uma pessoa e não como uma doença (SILVA et al., 2013).

A ministração de um cuidado que valoriza o ser humano provê a este um estado emocional mais favorável, mediante o qual a resposta do organismo é mais eficaz no combate às enfermidades que o acometem, prolongando-lhe naturalmente a vida (SIMONONI, 2014).

É natural que um profissional de saúde, formado segundo os moldes atuais de não envolvimento e foco em resultados, tenha dificuldade em tentar entender sobre morte, cuidado paliativo, obstinação terapêutica ou ortotanásia, uma vez que lhe faltam, muitas vezes, embasamento literário direcionador na graduação e a conseqüente escassez de reflexão sobre o

tema. Essa dificuldade é aumentada devido à falta de profissionais no mercado e, mais ainda, de instituições que adotem a filosofia do cuidado paliativo de atendimento (SUSAN *et al.*, 2017).

Além de ter que superar essa lacuna na sua formação, o profissional que deve indicar o cuidado paliativo deve destituir-se de quaisquer preconceitos que interfiram na sua conduta diante do paciente. Embora seja uma ideia amplamente aceita e pregada pela sociedade a questão da liberdade de auto expressão, muitas vezes, o exercício dessa liberdade o leva a receber rótulos, tornando-o vítima do preconceito, o qual muitas vezes encontra-se camuflado em discursos moralmente aceitos (TEIRXEIRA; LAVOR, 2018).

Tais discursos não são observados na prática, e obviamente, refletem a necessidade natural de a pessoa ser aceita no meio social, colocando-se de acordo com a massa. Ter uma ação que, convergente ao discurso, seja ele politicamente correto ou não, implica em coragem, disposição e observância (WHO, 2004).

A relação equipe-paciente se torna constante e mútua, fazendo com que os vínculos se estreitem, exigindo o comprometimento sentimental, sendo inerente ao cuidado as inúmeras idas e vindas entre internações. Quanto ao psicológico dos profissionais, tendem a criar mecanismos de defesa, trazendo consigo culpa, pesar intenso, frustração, podendo causar síndromes e doenças psicossomáticas. (CHAVES; 2016).

*Diferentemente de outros empregos, trabalhar numa instituição hospitalar se configura em assistir o outro, em colaborar, em cuidar. Assim, para lidar com as dores, ansiedades, angústias, medos e sofrimentos dos pacientes, para conviver com o desespero, a revolta e a incompreensão dos familiares, é preciso que a equipe tenha o respaldo de um trabalho psicológico capaz de oferecer o suporte emocional necessário (FISCHER *et al.*, 2007, p. 42).*

Torna-se um período onde a comunicação é fundamental, a comunicação verbal, conversas claras, objetivas, perguntas, dúvidas de ambas as partes. Como também, a comunicação não-verbal, a linguagem corporal, o toque, aperto de mão, o olhar de consolo, tranquilidade, fazendo com que se tenha uma troca efetiva de sinais, pensando sempre no benefício do paciente, que por muitas vezes precisam ser ouvidos de alguma forma (KÓVASC; 2004).

A vontade do paciente terminal é relevante e precisa ser levada em consideração, como manejo das visitas, familiar mais perto, restrições alimentares muito severas, algum desejo particular que precise ser realizado antes da morte, mediante o crivo da equipe quanto a segurança do paciente (SANTORO; OLIVEIRA, 2018).

Por sua vez, a família do doente, que requer informações precisas, acolhimento no ambiente hospitalar, linguagem acessível, e respeito à suas vontades, crenças e tempos. A compreensão do limite terapêutico sempre será um desafio para quem está frente a morte de um ente querido, e isso precisa ser delicadamente explicado, incluindo a fase de luto vivida pela família, pós morte (ESSINGER; 2004).

Para Eizirik, Kapczinski e Bassol (2014), a morte representa o poder sobre o qual não temos nenhum controle; é para nós indomável e desconhecida. É também fato social inerente à vida humana, assim como o nascimento, a fome, a sede, a sexualidade, o riso, e, como tal, possui significados que vão além da sua representatividade.

O vocábulo “terminal” tem muitos significados. Um deles refere-se ao doente que se encontra na etapa final de uma doença, portanto próximo da morte. Para Borges e colaboradores, a percepção da morte na visão do paciente terminal é diferente em cada fase do ciclo de vida. Segundo os autores, na infância, a morte pode ser representada conforme se modificam o pensamento e a linguagem. Para o adulto, a morte pode depender da experiência física e psicológica pela qual se está passando. Já, para o idoso, a morte pode ser configurada em uma perspectiva de maior resignação (MACIEL, 2016).

A maioria dos indivíduos não está preparada para enfrentar a morte, incluindo os pacientes e seus cuidadores. A falta de conhecimento sobre os aspectos relacionados ao final da vida pode tornar a assistência a pacientes em fase terminal uma experiência apavorante para muitos profissionais (KIPPER, 2015).

E, quanto mais jovem o paciente, mais difícil lidar com a situação. A morte é evento “previsível” para as pessoas idosas e, por isso, o grau de aceitação da morte desses pacientes é maior, dado ser encarada como a fase final do ciclo da vida (FABRIZ, 2003).

A morte não atinge a equipe de saúde do mesmo modo, porque a percepção da perda é determinada por fatores como idade, circunstância da morte e, sobretudo, pelo grau de envolvimento com o paciente. Contudo, embora a morte faça parte do contexto da vida e da rotina do ambiente hospitalar, os integrantes da equipe multiprofissional de saúde (COSTA; LIMA, 2014).

3.5 BIOÉTICA NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A situação mais correta para a conduta no final da vida está diretamente relacionada com a dignidade da pessoa humana e o respeito às suas decisões sobre o processo de morte e morrer (CAPRA, 1993).

Segundo Fabriz (2003), embora o direito à vida constitua prerrogativa inviolável, deve ser sempre visto à luz do princípio da dignidade da pessoa humana: se a vida é um pressuposto fundamental, premissa maior, a dignidade absoluta em razão de uma vida que somente é significativa.

Por sua vez, Kloepfer (1997) afirma que o direito à vida é, sobretudo, o direito de viver. Abrange a existência corporal, a existência biológica e física, que é pressuposto vital para desfrutar de todos os direitos fundamentais. A proteção refere-se, aqui, à vida individual, não apenas à vida humana em geral. A vida é compreendida, então, em sentido exclusivamente biológico e fisiológico.

A bioética é definida como reflexão de caráter transdisciplinar, focalizada prioritariamente no fenômeno da vida humana ligado aos grandes avanços da tecnologia, das ciências biomédicas e do cuidado para com a saúde de todas as pessoas que dele precisem, independentemente da sua condição social (MACIEL, 2016).

Segundo Diniz e Guilhem, foi com a publicação da obra “Princípios da ética biomédica”, de Beauchamp e Childress que a bioética consolidou sua força teórica, ao propor quatro princípios norteadores da atuação do profissional de saúde: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Ainda de acordo com Diniz e Guilhem, a obra representa a primeira tentativa bem-sucedida de instrumentalizar os dilemas relacionados às opções morais das pessoas no campo da saúde e da doença, considerando a abordagem ao paciente e as decisões a serem tomadas em relação a sua situação (MESQUITA; MARANGÃO, 2018).

Somente os indivíduos seguros em relação aos seus sentimentos, e com atitudes naturais diante da vida e da morte, terão atingido o estágio que lhes outorga capacidade de compreensão para auxiliar terceiros (MORITA *et al.*, 2015).

Conforme sustentam Costa e Lima (2014), para que se possa dar assistência adequada aos pacientes terminais, é necessário compreender as reações e comportamentos que tanto os pacientes quanto os familiares podem apresentar diante da proximidade da morte. O paciente poderá reagir de várias maneiras em relação à sua doença e à terminalidade de sua vida. Poderá aceitar ou negar; poderá ter o conhecimento de que está morrendo, mas emocionalmente se sentir incapaz de aceitar; ou poderá aceitá-la, mas não conseguir verbalizar a situação.

Segundo Kübler-Ross (2008), o diagnóstico de uma doença potencialmente terminal é fator de desestruturação psicológica, fazendo com que pacientes e familiares passem por algumas fases emocionais características. Sem necessariamente constituir um processo linear, de sequência rigorosa, já que nem todos os pacientes o vivenciam da mesma forma, os estágios

sistemizados por Kübler-Ross permitem acompanhar o processo de morrer dos pacientes terminais, minorando seu sofrimento.

O princípio do respeito à autonomia é o de maior relevância para a bioética, pressupondo que, para o exercício das moralidades, é necessária a existência da pessoa autônoma. O princípio da beneficência é o que estabelece a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Na área das ciências biomédicas, diz respeito não só ao ponto de vista técnico-assistencial, mas também ao aspecto ético. Já, de acordo com o princípio da não maleficência, o profissional de saúde tem o dever de, intencionalmente, não causar mal e/ou danos a seu paciente (MACIEL, 2016).

O princípio da justiça defende o direito de todas as pessoas, tanto no que se refere à sua condição de seres humanos, que merecem consideração e respeito, quanto no que concerne à obtenção igualitária de assistência e à luta pela distribuição dos limitados recursos para a saúde e do máximo de benefícios para a comunidade. Nesse contexto, o conceito de justiça fundamenta-se na premissa de que as pessoas têm garantia de igualdade de direitos, entre eles os direitos concernentes aos cuidados com sua saúde (RODRIGUES, 2014).

A despeito disso, o papel dos profissionais de saúde em cuidados paliativos deve voltar-se para o alívio da dor e do sofrimento, mesmo que em determinadas situações alguns procedimentos possam influir na duração da vida, seja em seu abreviamento ou prolongamento (SILVA *et al.*, 2013).

A principal distinção ética observada nos cuidados paliativos se dá no acompanhamento à pessoa em seu processo de finitude, com o objetivo de manter sua dignidade e aliviar-lhe o sofrimento e a dor no fim da vida. Nessa perspectiva bioética, voltada aos cuidados paliativos e aos pacientes fora de possibilidades de cura, discutem-se a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia (SUSAN *et al.*, 2017).

Na perspectiva da Humanização e da Integralidade do cuidado, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, em processo de morte e morrer, buscando o cuidado individualizado. A equipe que cuida, deve considerar o contexto social em que os pacientes vivem, adoecem e morrem. A proposta prevê que o profissional de saúde esteja habilitado para o atendimento desses pacientes, que agreguem o indivíduo e sua família como sujeitos do processo de morte e morrer, com crenças e valores que devem ser acolhidos, respeitando a autonomia do paciente para a tomada de decisões sobre seu tratamento (CARVALHO, 2013).

Os princípios do cuidado paliativo, que fundamentam esse modelo assistencial, podem ser descritos como: Saber quando a morte está chegando; Manter o controle sobre o que ocorre;

Preservar a dignidade e a privacidade; Aliviar a dor e demais sintomas; Escolher o local da morte; Ter suporte espiritual e emocional; Controlar quem está presente; Ter tempo para dizer adeus; Partir quando for o momento. Esses princípios reafirmam a autonomia do paciente como um dos pontos centrais na busca da excelência dos cuidados de enfermagem prestados; e inserem-se um dos principais alicerces da Bioética, o respeito à pessoa (CARVALHO, 2013).

A Bioética pode ser entendida como uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver. A vida entendida predominantemente em sua dimensão biológica, e o viver na perspectiva da relação entre pessoas. Mesmo quando a discussão sobre a preservação da vida já não é mais o foco de atenção, o viver mantém-se como uma questão fundamental. Dessa forma, os cuidados paliativos estão plenamente inseridos no âmbito da reflexão bioética, especialmente no que se refere ao processo de tomada de decisões envolvido (MENEZES, 2016).

A capacidade de decisão de uma pessoa baseia-se em diversas habilidades, como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar sua preferência. O processo de tomada de decisões é composto por vários fatores, com destaque para a voluntariedade e a capacidade do indivíduo para tomada de decisões (HERMES; ARRUDA, 2013).

Convém mencionar que a prática dos cuidados paliativos valoriza e respeita o paciente terminal como um cidadão de direito, como estabelecem os seguintes princípios: manter controle sobre o que ocorre; poder ter dignidade e privacidade; acessar informações; ter cuidados especializados; ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados; ter tempo para se despedir; estar apto a partir quando for o momento, sem práticas que causem sofrimento. Esses princípios reafirmam a autonomia, a dignidade, a privacidade e o respeito aos direitos do ser humano, como pontos centrais que direcionam o cuidado com o paciente na terminalidade e inserem-se como principais alicerces no campo da Bioética (INCA, 2018).

Mesmo quando preservar ou salvar a vida no sentido biológico não é mais o foco da assistência ao paciente, o viver, no que se refere às relações entre pessoas, continua sendo um tema fundamental. Dessa forma, é possível compreender a íntima relação entre os cuidados paliativos e a bioética, principalmente no que se refere ao cuidado das pessoas idosas que estão em condição de dependência no cenário do fim da vida (TORRES, 2019).

A bioética, portanto, considerada uma ciência relacionada à sobrevivência humana, voltada a defender a melhoria das condições de vida, vislumbra reflexões sobre o agir humano, buscando assegurar o bem-estar e a sobrevivência da humanidade com base em seus princípios

fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Nessa perspectiva, a bioética admite que todo avanço no campo das ciências biomédicas deve estar a serviço da humanidade e apresenta-se como uma nova consciência ética, na busca de respostas equilibradas diante dos conflitos éticos atuais (SILVA, HORTALE, 2016).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prática ainda é pouco discutida, sendo até negligenciada, em vários países. É necessária determinação política e social, com a finalidade de criar políticas públicas e introduzir práticas voltadas para oferecer bem-estar e qualidade de vida a esses pacientes, bem como para lhes proporcionar assistência integral e digna, tanto quanto possível e até o fim da vida.

Cuidar desses pacientes envolve atos de responsabilidade, solidariedade e dedicação, além de competências e habilidades concernentes ao relacionamento interpessoal. É importante que, em sua atuação, a equipe de saúde reconheça o indivíduo a quem prestará assistência – quais são suas necessidades e limitações –, possibilitando, assim, adotar conduta humanística e sensível para com ele.

Faz-se necessário, portanto, pensar a assistência e o cuidado a partir da construção de novo significado para esses termos, mais abrangente e integral, que permita superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana. Em um mundo devotado ao cuidar, a atenção prestada ao indivíduo considera o modo de agir, pensar, sentir e se expressar.

Considerando os problemas que surgem com os cuidados no fim da vida, expõe-se a necessidade de aprofundar o debate sobre a proximidade da morte e a terminalidade humana, de modo a avaliar a evolução das práticas da sociedade e das condutas éticas dos profissionais de saúde no que se refere aos cuidados paliativos. Esse debate é motivado pela possibilidade de dar maior visibilidade ao tema, a fim de fornecer embasamento teórico para a construção de argumentos que condigam com a incorporação de referenciais bioéticos.

Os cuidados paliativos têm conquistado seu espaço gradativamente. No panorama brasileiro, nota-se o processo de ampliação de sua importância para o bem-estar das pessoas que se encontram nos últimos dias de vida. No entanto, a dor e o sofrimento ainda são vistos mais da perspectiva da aceitação do que do questionamento e enfrentamento com dignidade, o que impede o paciente de participar ativamente dos processos de tomada de decisão e de contar com a possibilidade de viver adequadamente o pouco de tempo que ainda lhe resta. O apoio à

família diante da iminência da perda, do sofrimento potencial e do período do luto é questão comumente negligenciada.

O desempenho dos cuidados paliativos apresenta-se como desafio real aos serviços e equipes de saúde. Sua importância revela-se na medida em que é capaz de responder às necessidades humanas, o que indica a necessidade de novas investigações para o aprimoramento contínuo de sua prática.

A despeito das questões éticas, o desafio é considerar a dignidade humana perante a proximidade da morte para além da dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, implicando uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, seus aspectos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados. Em especial, quando a vida se encontra mais próxima da morte.

REFERÊNCIAS

- AMÉRICO, Ariel de Freitas Quintão. As últimas 48 horas de vida. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2019.
- ARANTES, A.C.; MACIEL, M.G.S. Cuidado Paliativo. *Avaliação e tratamento da dor*. **Revista Saúde Pública**. São Paulo. *Cuidado Paliativo: Medicina a Serviço da dignidade Humana*. São Paulo. 2019.
- BORGES ADVS, SILVA EF, TONIOLLO PB, MAZER SM, VALLE ERM, SANTOS MA. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. **Psicol Estud**. V.11, nº 2, p.361-9, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Controle de sintomas do câncer avançado em adultos. **Rev Bras Cancerol**. V. 46, nº 3, p. 243-56, 2016.
- CAPRA, F. O ponto de mutação. São Paulo: **Cultrix**; 1993.
- CARVALHO, MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica [tese]. São Paulo: **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 2003.
- COSTA, JC.; LIMA, RAG. Luto da equipe: revelações dos profissionais sobre o cuidado à criança/ adolescente no processo de morte e morrer. **Rev Latino-Am Enfermagem**. v.13, nº2,p.151-7, 2014.
- EIZIRIK, CL, KAPCZINSKI, FE, BASSOL, AMS. O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: **Artmed**; 2012.
- ESSLINGER, LIMA. O paciente, a equipe e o cuidar: de quem é a vida afinal? Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; **Editora Nova**. p. 149-62, 2014.
- FABRIZ, DC. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: **Mandamentos**. p. 276, 2013.
- FERREIRA, NM.; SOUZA, CLB; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Rev Ciências Médicas**. V.17, nº 1, p. 33-42, 2017.
- KAPLAN HI, SADOK BI, GREBB IA. Compêndio de psiquiatria: ciência do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª ed. Porto Alegre: **Artmed**; 1997.

KIPPER, DJ. Medicina e os cuidados de final de vida: uma perspectiva brasileira e latino-Pessini L, Garrafa V, organizadores. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: **Loyola**; p. 409-14, 2015.

KÓVASC, MG. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: **Centro Universitário São Camilo**, p.275-86, 2014.

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. 9ª ed. São Paulo: **Martins Fontes**; 2008.

MACHADO, MA. Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil [dissertação]. Rio de Janeiro: **Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz**; 2009.

MACIEL, MGS. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Rev Prática Hospitalar**. V.47, nº 8, p. 46-9, 2016.

MENEZES, R.A. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócia antropológica sobre Cuidados Paliativos. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva. **Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, 2016.

MENEZES, RA. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: **Garamond/Fiocruz**; 2014.

MESQUITA, AAB; MARANGÃO, VP. A equipe multiprofissional diante do processo de morte e morrer da criança hospitalizada [monografia]. Campos Gerais: **Faculdade de Ciências da Saúde de Campos Gerais**; 2008.

MORITA, T.; TSUNETO, S.; SHIMA, Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operation criteria. **SYMPTOM MANAGE**, v.24, p. 447-53, 2015.

OLIVEIRA, MF; LUGINGER, S; BERNARDO, A; BRITO, M. Morte: intervenção psicológica junto da família do paciente terminal [monografia]. Lisboa: **Universidade Lusíada**; 2014.

QUILL, TE; LO, B; BROCK, DW; MEISEL, A. Last-resort options for palliative sedation. **Ann Intern Med**. v.151, nº6, p. 421-4, 2016.

SANTORO, DC; OLIVEIRA, CM. Considerações sobre morte súbita no contexto do cuidado. **Rev Enferm Brasil**. V.2, ° 5, p.309-13, 2018.

SILVA, AE. Cuidados paliativos de enfermagem: perspectivas para técnicos e auxiliares [dissertação]. Divinópolis: **Universidade do Estado de Minas Gerais**; 2008.

SILVA, E.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm.** V. 2, nº 3, p.504-8, 2017.

SILVA, MJP. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: **Loyola**; cap. 16, p. 263-272, 2018.

SILVA, PM. O cuidado na terminalidade do ser [monografia]. Novo Hamburgo: **Centro Universitário Feevale**; 2015.

SILVA, RS.; AMARAL, JB.; MALAGUTTI, W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo: **Martinari**; 2013.

SIMONI, LOUREIRO. Considerações sobre o cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Universidade Federal do Rio de Janeiro.** P 169-194, novembro 2014.

SMELTZER, SC; BARE, BG. Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10^a ed. Rio de Janeiro: **Guanabara Koogan**; 2005.

SUSAN, W. TOLLE, JOAN, TENO. **Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life Care.** N Engl J Med. V.376, Nº 11, p. 1078-82, 2017.

TEIXEIRA, M.; LAVOR, M. Assistência no modelo hospice: a experiência do Inca. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. **Revista Enfermagem e Saúde.** V. 3, nº 60, p. 58-62, 2018.

WHO. **World Health Organization.** Better palliative care for older people. Geneva: WHO; 2004.