



## ARTIGO ORIGINAL

### Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética\*

#### Wishes of patients in a terminal situation: a bioethics reflection

Júlio César Batista Santana<sup>1</sup>; Leocir Pessini<sup>2</sup>; Ana Cristina de Sá<sup>3</sup>

#### RESUMO

Objetivou-se com este estudo compreender os desejos dos pacientes em situação de terminalidade da vida nas nuances do campo da bioética. Foram utilizados estudos de casos múltiplos na escuta do fim da vida, alicerçada nos princípios da bioética e na sociologia compreensiva proposta por Minayo. Os protagonistas nos discursos da travessia foram: 12 pacientes em estágio terminal de doença, 34 profissionais na área da saúde e 17 familiares, acompanhados no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013. Emergiram cinco categorias: Desejos do alívio da dor e sofrimento humano; Desejos dos cinco sentidos: comer, ouvir, ver, sentir, cheirar; Desejos da presença humana dos profissionais e familiares para auxiliarem na travessia; Desejos de conforto espiritual e esperança pela cura; Desejos de reconciliação e resolver as pendências familiares e profissionais. Entende-se que a morte é algo amedrontador, sofrido tanto para o paciente quanto para os familiares e profissionais de saúde, e ainda não é aceita. Conclui-se que é necessário fazer uma releitura sobre a morte e a vida e que este estudo possibilita subsidiar reflexões e estratégias para a ampliação e a reconstrução de novas formas do cuidar das práticas paliativistas em consonância com os desejos dos pacientes e os preceitos da bioética.

**Palavras-chave:** Doente terminal. Fim de vida. Cuidados paliativos. Profissionais de saúde. Família.

<sup>1</sup>Doutorando e Mestre em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo. São Paulo. Enfermeiro do SAMU Sete Lagoas (MG), Professor da PUC Minas, UNIFEMM Sete Lagoas, Faculdade Ciências da Vida Sete Lagoas. Coordenador do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem em Urgência, Emergência e Trauma, Unidade de Terapia Intensiva, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica, Transplante de Órgãos e Tecidos do Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica.

<sup>2</sup>Professor doutor em Teologia Moral; pós-graduado em Clinical Pastoral Education and Bioethics pelo St. Luke's Medical Center, em Milwaukee (EUA); membro da Diretoria da Associação Internacional de Bioética; superintendente da União Social Camiliana e vice-reitor do Centro Universitário São Camilo.

<sup>3</sup>Doutora e Mestre em Enfermagem pela USP. Especialista em Bioética e Pastoral da Saúde pelo Centro Universitário São Camilo. Enfermeira, Psicóloga e Pedagoga. Docente nos cursos de Graduação e Pós-Graduação do Centro Universitário São Camilo.

\*Artigo extraído da Tese de Doutorado: A escuta da terminalidade da vida: uma reflexão bioética. Centro Universitário São Camilo – São Paulo.

#### ABSTRACT

The objective of this study was to understand the wishes of terminally ill patients at the nuances of life in the field of bioethics. Used multiple case studies in listening to the end of life, rooted in the principles of bioethics and comprehensive sociology proposed by Minayo. Employees in the speeches of the crossing were. 12 patients

in the terminal stage of disease , 34 professionals in healthcare and 17 families , followed from January 2012 to December 2013, five categories emerged : Enjoy the relief of pain and human suffering ; Desires of the five senses : eat , hear, see , feel, smell ; Desires of the human presence of professionals and family members to assist in crossing; Desires of spiritual comfort and hope for healing ; Desires reconciliation and resolving work and family disputes . It is understood that death is something scary , suffering for the patient and for family members and health care professionals alike , and is not accepted. We conclude that it is necessary to re-read about death and life and that this study provides support reflections and strategies for the expansion and reconstruction of the new forms of palliative care practices in line with the wishes of patients and principles of bioethics .

**Key words:** Terminally ill . End of life . Hospice . Health professionals. Family.

## INTRODUÇÃO

A morte é um evento biológico que encerra uma vida. Nenhuma outra ocorrência vital é capaz de provocar, nos seres humanos, mais pensamentos dirigidos pela emoção e reações emocionais que ela, seja no indivíduo que está morrendo, seja naqueles à sua volta. O conceito tradicional de morte biológica definido como o instante do cessamento dos batimentos cardíacos, tornou-se retrógrado. Hoje, ela é vista como um processo, como um fenômeno progressivo, e não mais como um momento ou ocorrência.<sup>1</sup>

Ainda que a morte seja enfrentada como algo inerente ao que é vivo, a finitude da vida é uma construção social com variações de acordo com os significados que são compartilhados pelos indivíduos, considerando o contexto social no qual estão inseridos. Ressalte-se que, ao longo do processo civilizatório, morte e finitude assumem novas formas de enfrentamento, diferenciando-se muito de

acordo com as diversas culturas existentes.<sup>2,3</sup>

A terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno do qual se situam as consequências. É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível.<sup>4</sup>

O processo do morrer com dignidade é alvo de discussões atuais, no Código de Ética. A ortotanásia, considerada morte natural, constitui aceitação da circunstância humana perante a morte – não abrevia nem prolonga o sofrimento, apenas proporciona, na medida do possível, condições de vida e alívio do sofrimento de modo geral. Tal conduta propicia ao paciente sem perspectivas de cura e à sua família condições de entender a finitude humana e morrer em paz, com respeito à dignidade e autonomia do paciente.<sup>5</sup>

A proposta da ortotanásia se associa aos cuidados paliativos, cuja introdução, depende da compreensão de

que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito. Assim, torna-se possível disponibilizar ao paciente terminal e a sua família o cuidado gerador de conforto sem que, no entanto, prolongue-se sua vida desnecessariamente.<sup>3</sup>

Percebe-se a importância do processo do cuidar na terminalidade da

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, cujo método constitui-se de análise de conteúdo, realizada por meio da observação participante e de entrevistas gravadas. Segundo Minayo<sup>6</sup> a utilização da abordagem qualitativa possibilita a compreensão das experiências vividas por uma população em estudo. A pesquisa qualitativa é holística, pois se preocupa com os indivíduos e seu mundo vida. A premissa básica desse método é que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como é vivida e definida pelos próprios protagonistas.

O estudo de caso constitui uma estratégia de pesquisa qualificada por interesses em casos individuais, e não por métodos de investigação. É considerado uma unidade específica onde há integração das partes, ou seja, aborda o contexto físico, sociocultural, histórico e econômico

vida em um contexto que envolve o paciente, os familiares e os profissionais de saúde. Diante desse quadro, o objetivo principal da assistência é adotar os cuidados paliativos.

Este estudo objetiva compreender os desejos dos pacientes em situação de terminalidade da vida nas nuances do campo da bioética.

no qual indivíduo está inserido, com relação ao assunto abordado.<sup>7</sup>

Este estudo foi desenvolvido no município de Sete Lagoas, Minas de Gerais no período de Janeiro de 2012 à dezembro de 2014. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Universitário São Camilo (CoEP) – Protocolo n. 53/11 –, de acordo com as Diretrizes da Resolução n. 466/12.<sup>8</sup>

Os protagonistas desta pesquisa estavam inseridos no processo do cuidar de pacientes em situações de terminalidade da vida em 12 núcleos familiares:

a) equipe multiprofissional alocada em dois hospitais de grande porte, unidades de pronto atendimento, unidades da Estratégia Saúde da Família e em domicílio, situados no município de Sete Lagoas;

b) a família do paciente em fase terminal da vida;

c) o paciente com diagnóstico médico em fase terminal da vida.

Como critérios de inclusão para participar do estudo foram selecionados os pacientes com diagnóstico médico de doença crônica em fase terminal, alocados nos setores hospitalares ou domiciliados; familiares de pacientes com doenças crônicas terminais, alocados no hospital ou domiciliados; e profissionais na área da saúde que estivessem prestando cuidados a esses pacientes.

Nesse processo do estudo, o paciente poderia estar sob cuidados paliativos ou convencionais, ter idade superior a 18 anos e anuência voluntária em participar do estudo.

#### Caracterização da amostra da pesquisa:

Quadro 01 – Núcleo pacientes em estágio terminal

Nº	Paciente terminal	Idade	Sexo	Profissão	Diagnóstico	Data da travessia
01	Dona Azaléia	83	Viúva	Aposentada Do lar	Acidente Vascular Encefálico	Novembro de 2013
02	Dona Violeta	97	Viúva	Aposentada Do lar	Alzheimer	Novembro de 2013
03	Sr. Cravo	98	Viúvo	Aposentado Ferroviário	Câncer de Próstata	Março de 2013
04	Sr. Girassol	68	Casado	Aposentado Invalidez Autônomo Mecânico Soldador	Câncer de Coluna	Março de 2012
05	Dona Hortênci a	76	Viúva	Aposentada Professora	Esclerose múltipla	Agosto de 2012
06	Dona Rosa	65	Casada	Aposentada Do lar	Câncer de coluna	Dezembro de 2012
07	Sr. Ipê	70	Casado	Aposentado Corretor de Imóveis	Tumor cerebral	Junho de 2013
08	Bromélia	30	Casada	Manicure	Câncer de colo uterino	Julho de 2013
09	Lírio	19	Solteiro	Estudante	Câncer de membro Inferior direito	Março 2013
10	Sr. Jasmim	63	Casado	Lavrador	Câncer de laringe	Março de 2013
11	Sr. Copo de Leite	68	Casado	Aposentado	Câncer de pulmão	Março de 2012
12	Dente de Leão	22	Solteiro	Estudante	Câncer de pulmão	Maió de 2012

Fonte: Dados da pesquisa.

A pesquisa de campo teve por base o levantamento de dados por meio de observação direta e entrevistas seguindo um roteiro básico contendo questões abertas e espaço destinado a comentários livres dos protagonistas envolvidos no cenário da terminalidade da vida.

As entrevistas foram realizadas em ambientes domiciliares e hospitalares, de acordo com a fluidez da interação pesquisador-sujeito. Posteriormente, as falas foram transcritas na íntegra e analisadas os discursos, contextualizando-os e pontuando as categorias com o referencial teórico do trabalho em um universo de significados acerca da terminalidade da vida.

A análise do material foi realizada conforme os preceitos da análise do discurso, norteados pelos pressupostos da pesquisa qualitativa. Minayo<sup>6</sup> também apresenta outros conceitos necessários à análise de discurso, como a leitura e o silêncio, em que a análise do discurso, inclusive a análise do silêncio, envolve múltiplas possibilidades de leitura e expressa relações; os tipos de discurso (lúdico, polêmico e autoritário), que resultam de determinado funcionamento específico e tipificam a atividade de dizer e o caráter recalcado da matriz do sentido, zona inconsciente e zona pré-consciente/consciente do sentido da fala

que transcendem o sujeito na produção do discurso do sujeito.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Novas perspectivas sobre o respeito à autonomia do paciente estão sendo discutidas. Pacientes e familiares podem utilizar um instrumento chamado “testamento vital” ou “diretiva antecipada da vida” para se preparar com antecedência para situações de doença crônico-degenerativa e morte eminente, tendo um final de vida com dignidade e respeito, marcado pela sensibilidade e ternura daqueles que os amam. Por meio desse documento, uma pessoa da confiança do paciente deve ser designada para decidir em seu lugar, dizendo o seu desejo de como ser cuidado em uma situação inevitável de fase terminal.<sup>9</sup>

No testamento vital, cinco desejos são definidos pelo paciente:

- a) Desejo número 1 – designar a pessoa de sua confiança que vai decidir, alguém que fielmente lhe garante que seus desejos serão respeitados quando não puder fazê-lo.
- b) Desejo número 2 – quais tratamentos médicos deseja ou não receber, deixar documentado a quais intervenções não deseja se submeter, se deseja ou não o prolongamento de sua vida e a quais

tratamentos de manutenção da vida deseja ser submetido.

- c) Desejo número 3 – nível de conforto que deseja ter. Documentar os valores pessoais, sociais e culturais que construiu ao longo da vida e que deseja que sejam mantidos, como: textos e música de preferência que deseja ouvir, imagem pessoal que deseja preservar, os modos de alívio de dor e dicas do seu funcionamento fisiológico.

- d) Desejo número 4 – quais tratamentos deseja receber das pessoas. Documentar as relações afetivas, profissionais e religiosas que deseja manter mesmo durante o período da doença, como deseja que seja a comunicação e o contato físico no cuidado.

- e) Desejo número 5 – o que deseja que seus entes queridos saibam. Documentar o desejo de libertar os outros e a si mesmo da dor e da mágoa que possa ter causado, que saibam da sua sensação diante da morte e o desejo do que fazer com o corpo.<sup>9</sup>

Nesse contexto, nas vivências das 12 travessias, serão discutidos os desejos que representaram significado nos discursos dos sujeitos e na observação do diário de campo:

## **Desejos do alívio da dor e sofrimento humano**

O sofrimento de uma doença terminal leva o indivíduo a perder o sentido pela vida. Nessa perspectiva, é necessário repensar formas humanas de “dar um novo sentido” a esse momento final. O amparo das pessoas que estão ao seu lado revela a sabedoria pela dignidade dos que estão morrendo. Nessa situação crucial, o mínimo que se pode e deve ser feito é auxiliar os moribundos em uma travessia digna, respeitando-lhes os desejos finais e aliviando-lhes a dor física e espiritual. Essa necessidade é retratada nos discursos:

*O que eu acho que é essencial é não ter dor pra morrer. Ele... pedia muito para tirar a dor... Eu acho que só a morte em si, acho que já basta a dor que fica na família, agora ver que a pessoa além de tá morrendo, morrer com dor, eu acho que isso aí não é justo, não, acho que é muito sofrimento... Acho que o mínimo que poderíamos fazer é dar uma morte digna [...] ao lado dos filhos [...] [choro]. (Filha 5)*

*Lembro da vovó falando que não queria sofrer dor para morrer e que queria ficar em casa né... e foi o que realmente aconteceu... ela foi cuidada com amor, carinho, com atenção, com presteza, é... [silêncio] de sempre ter o cuidado de tomar o banho diário, de ser limpa, não ficar molhada, de... fazer os curativos, né? que a pessoa que fica acamada ela começa, apesar de não ter tido nenhuma escara, mas ela tinha assim, cuidados de*

*ficar virando no colchão ‘casca de ovo’, essas coisas... (Neto 1)*

*Mamãe... ela gostaria de parar de sofrer, ela gostaria de não sentir mais dor... igual... eu vi mãe, vi minha irmã também... naquele sofrimento cada dia que passava... enquanto ela não dessorou toda... a pele mutilada... não tinha mais o que fazer, não tinha mais esperança, não tinha mais nada. Você acha que minha mãe queria ficar ali no CTI... daquele jeito? Se ela pudesse falar, ela falava: ‘Gente, eu quero parar de sofrer... eu quero é ser libertada daqui’... Ela queria ficar do nosso lado... seria mais digno deixá-la morrer... do que levá-la pra a UTI... sabe, né?... Arrependo de ter levado ela para este lugar... (Filha 5)*

Nos últimos dias de vida, nos discursos desvelou-se o desejo de uma travessia digna, que não fosse submetida a procedimentos dolorosos:

*Estou com medo de sofrer... estou com muitas dores... me ajude, mãe, não me deixe sozinha aqui no hospital... Me ajude por favor... não quero ir para o CTI... não suporto mais... não quero que faça mais nada... (Bromélia)*

A Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM), que estabelece que o médico está vinculado à manifestação de vontade do paciente, expressa antecipadamente, garantindo-lhe o direito de decidir como deseja conduzir os últimos momentos de sua vida, tem o condão de resgatar a dignidade e a autonomia no final vida. A perda da consciência e da capacidade de tomar decisões e comunicá-

las no estágio final da vida não pode tirar do indivíduo o poder de decidir seu projeto de vida de forma antecipada.<sup>10</sup>

As diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, de acordo com o conceito de ortotanásia, com pressupostos no Código de Ética Médica e na Resolução n. 1.805/2006.<sup>11</sup> Subentende-se que intervenções agressivas não somente podem ser fúteis, como também inadequadas em fase terminal de doenças e morte inevitável em curto prazo. As deliberações com autonomia devem ser estimuladas e os profissionais médicos têm sido treinados para evitar atitudes de paternalismo com seus pacientes.<sup>12,13</sup>

As diretivas antecipadas de vontade (DAV) têm recebido diferentes denominações, dentre elas: “testamento biológico”, “testamento vital”, “diretrizes antecipadas de tratamento”, “declaração prévia de vontade do paciente terminal”, “living Will”, dentre outras.<sup>14</sup>

A expressão sobre os tipos de tratamento que o paciente deseja dos profissionais de saúde e dos cuidadores durante o estágio terminal de uma doença, registrada ainda com qualidade de vida preservada, é conhecida como Testamento Vital (TV) e já existe em países como Espanha, Japão, Estados Unidos da América, Portugal e Uruguai. No Brasil, é assunto em discussão que necessita ser aprofundado pelos profissionais.<sup>13</sup>

Nessa perspectiva, o processo de morrer com dignidade nas situações de terminalidade de vida sem o emprego da futilidade terapêutica por meio de intervenções invasivas e abusivas na assistência ao enfermo terminal ganha um espaço respaldado pelos princípios legais e éticos. As diretivas antecipadas de vida vislumbram um cuidar em respeito aos desejos e a autonomia do paciente terminal.

Percebe-se que o poder de decisão não deve ficar centrado nos ensejos paternalistas do profissional médico e nas situações limítrofes dos quadros irreversíveis resgatando a dignidade do morrente, possibilitando um cuidando paliativista, em sintonia com os desejos do paciente e seus familiares. Discute-se a questão da morte serena, sem terapias inúteis, que favorece o auxílio da travessia de forma ética e humana, respaldada legalmente pelos princípios da ortotanásia.

A formação do conteúdo decisório, por sua vez, carece da presença do conhecimento e do parecer do médico para que o paciente forme seu convencimento de maneira mais esclarecida e, por conseguinte, livre. Diante dessa nova resolução, o médico aparece como um parceiro do paciente na formação da decisão mais importante de sua vida: a decisão sobre a própria morte.<sup>15</sup>

Toma-se como problema de análise a existência de uma possível colisão entre as vontades do paciente manifestas e registradas em documento próprio ou em seu prontuário e a vontade expressa por familiares quando o doente já se encontrar fora de sua capacidade. Nesse contexto, é essencial uma discussão entre os familiares e os profissionais de saúde, com vista às condutas mais dignas para paciente e em respeito aos desejos finais.<sup>15</sup>

Em situações de quadro irreversíveis, o respeito à autonomia do paciente e à de seus familiares representa uma estratégia ética e legalizada para discorrer sobre a decisão sobre a própria morte de forma menos árdua e que não sejam empregadas terapias fúteis, que, em vez de amenizar a dor e o sofrimento, vão aumentar as angústias dos protagonistas.

Propõe-se um novo olhar sobre a morte e sua relação com a vida. Nesse novo paradigma compreensivo sobre a vida e a morte, no qual a morte é considerada um fato decorrente da própria vida, seu término, seu fim, mas que nem por isso deixa de fazer parte dela, entende-se haver um direito concreto à morte com dignidade como um exercício da vida livre.<sup>15</sup>

Nesse contexto, é essencial a aproximação dos profissionais que lidam com os limites da existência humana sobre a questões éticas e legais que remetem ao poder de decisão e à autonomia do paciente

no direito de direcionar a própria morte nas situações de irreversibilidade.

A autonomia do paciente é vista como ponto central e norteador da Resolução: o enfermo é colocado como sujeito de sua história e de seu destino. O lugar do médico deve ser sempre o de condutor do processo terapêutico, e não o de senhor do destino de seus pacientes.<sup>15</sup>

É fundamental ampliar as discussões do processo da morte nas instituições de saúde e na formação desses profissionais, no intuito de se afastar de uma cultura que vivencia a morte como um fracasso e não é vista como parte integrante da vida.

Necessita-se aumentar as equipes de cuidados paliativos nos setores público e privado, com o intuito de oferecer um suporte científico e apropriado para lidar com essas questões relativas à finitude humana. Outro aspecto fundamental é otimizar as discussões com os familiares e a sociedade em geral, com o esclarecimento das suas inquietações e dúvidas perante a morte e o morrer.

A discussão da tanatologia apresenta um conteúdo importante a ser incorporado na formação dos profissionais de saúde. Essa ciência proporciona uma visão conceitual dos significados nascer, viver e morrer, desmitificando o paradigma da morte como algo abominável, distante e obscuro.

Nos discursos advindos, identificou-se que alguns núcleos familiares nem sempre conseguem definir o poder de decisão, transferindo para os profissionais de saúde a responsabilidade por determinadas condutas:

*Não sabia o que deveria ser feito... Estávamos muito indecisos sabe... mas colocamos na mão dele (médico)... É ele que sabe o que deveria ser feito, né?... (Mãe 1).*

*Não queria assumir a responsabilidade, sabe... Meus irmãos me pressionavam... Então acho que caberia ao médico decidir sobre fazer nova cirurgia... Mas tínhamos que respeitar o desejo dele... quem tá sofrendo é ele... Sabe, né?... (Prima 1)*

Apesar da intenção de promover autonomia, por vezes, os próprios usuários desejam abster-se e repassam à equipe a responsabilidade por determinadas decisões. Diante dessa contradição entre a proposta da instituição e a dificuldade ou mesmo recusa dos usuários em fazer opções, cabe aos profissionais o encargo de lidar com tal lacuna. Frequentemente, elas têm de desenvolver respostas e ações não previstas, que exigem conhecimentos e habilidades.<sup>16</sup>

A equipe se vê diante uma situação dilemática, quando o poder de decisão nessas situações é transferido para o profissional médico. Cabe-lhe, de acordo com sua consciência profissional, alicerçado pelos preceitos éticos e legais

do exercício da medicina, decidir sobre o transcurso desse paciente.

Uma forma de possibilitar uma decisão mais justa, que não subestime a autonomia do paciente, é subsidiar uma discussão por parte dos sujeitos envolvidos. É importante esclarecer as dúvidas aos familiares, explicar o que representa uma doença irreversível, direcionando as possíveis formas de tratamento que possibilitam propiciar o conforto do paciente e a minimização do sofrimento. Com base nessas nuances, os familiares estarão cientes da forma que lhes parece “mais viável” para a travessia do ente querido.

A morte digna do paciente poderá ocorrer em ambiente hospitalar ou residencial com ênfase no respeito à dignidade, sem mantê-lo artificialmente conectado a aparelhos, intubado com respiração mecânica e com a manutenção artificial de dados vitais, sem qualquer possibilidade de cura e num processo de morte iniciado.<sup>17</sup>

A esfera dos cuidados paliativos sugere uma abordagem multiprofissional do paciente em estágio terminal, sendo um deles o psicólogo, que, além de efetuar ações que permitam um suporte emocional ao paciente e sua família, diante das afecções psíquicas advindas do estresse, da depressão e do sofrimento perante a terminalidade da vida, deve buscar a todo

tempo maneiras de fazer com que o paciente tenha sua autonomia respeitada.<sup>18</sup>

Fato é que os profissionais da saúde envolvidos no cuidado aos pacientes terminais devem compreender que sua atuação deve ir além do cuidado físico, além da execução de técnicas. São necessárias ações mais humanizadas. Essa dimensão encontra-se no **respeito ao paciente**, em maior sensibilidade, interesse, disponibilidade, afetividade na relação com paciente.<sup>19</sup>

Dessa forma, várias publicações têm enfatizado a esfera do cuidado ao paciente terminal, na temática da tanatologia, destacando-se a relevância de um cuidado holístico ao paciente, um cuidado em sua integralidade, de modo que não envolva apenas a biológica, mas também a espiritual e emocional, seguindo preceitos éticos e a própria humanização. Essa esfera de cuidado integral inserida na linha paliativista de cuidar possibilita a humanização do processo de morrer, sendo o respeito à autonomia desses pacientes uma esfera desse cuidado.<sup>20</sup>

No universo pesquisado, percebe-se com acuidade que o respeito à autonomia do paciente, medidas de conforto e o controle da dor são atitudes representativas que respeitam a dignidade de quem está partindo.

### **Desejos dos cinco sentidos > comer, ouvir, ver sentir, cheirar**

Independentemente de nuances culturais, é do ser humano a idealização dos elementos que lhe caracterizam a qualidade de vida. Isso se torna mais evidente no paciente terminal – por exemplo, há aqueles que desejam estar com pessoas ao seu lado; outros preferem a solidão; alguns querem música; dormir; ler; comer coisas gostosas ou que representem algum risco para saúde; ou nada querem comer; há os que preferem estar em casa, outros que preferem o hospital; há o desejo de morrer, de viver mais, de ver ou de ouvir; de alívio da dor, etc. As vontades expressas são muitas e, na esfera dos cuidados paliativos, todas devem ser escutadas.<sup>21</sup>

Quando se trata de um paciente terminal, é evidente que a morte pode estar mais ou menos próxima e, em alguns momentos, há certo receio em atender aos pedidos desses pacientes. No entanto, é importante salientar que eles ainda não estão mortos, estão vivos, e a escuta e o atendimento desses desejos (evidentemente quando é possível atendê-los) pode representar uma resignificação da vida para os pacientes sem possibilidade terapêutica.<sup>21</sup>

Nos discursos advindos, em seu leito de morte, muitos pacientes pediram

coisas que faziam parte da vida deles e agora estavam reprimidas:

*Quero comer pela boca [...] (Sr. Jasmim)*

*Ela (Dona) pedia muito para mudar de decúbito... pedia para responder aquilo que estava querendo falar, ouvir, ter aquele tempo, mesmo que seja corrido, para tirar dela aquela angústia que ela tava precisando colocar para fora, mesmo que a família não saiba, né? [...] ela tinha a necessidade de falar alguma coisa e a gente tá pronto para ouvir [...] (Auxiliar de enfermagem 1)*

*Ele, no início da doença, falava assim: 'Quero ouvir aquela música, sabe,. aquela que lembra da minha vida' [...] (Esposa 1)*

Como é bom sentir, ver, ouvir, palpar, cheirar, essas dádivas que dão a plenitude de estarmos vivos e motivados para sentirmos e apreciarmos esses desejos. Alves<sup>14</sup> traz o desejo de um bom velhinho: Era um velhinho querido. No leito de morte, disse à filha: “Filha, quero comer um pastel de carne [...]”. “Mas papai”, ela argumentou, “fritura tem colesterol, faz mal”. Ela não sabia que aqueles que vão morrer estão além do que faz bem e do que faz mal. Eles têm permissão para tudo.

Para lidar com os pacientes terminais é necessário manter um olhar voltado para a qualidade de vida desses indivíduos, um olhar humanizado para a pessoa, proporcionando-lhe bem-estar nos momentos que lhe restam, agindo de

acordo com os preceitos bioéticos principialistas.<sup>22</sup>

O profissional deve respeitar e ser solidário com o paciente terminal. Essa é uma premissa para o cuidado paliativo, em uma prática que zele pela humanização, protegendo o paciente contra ações desumanas e desnecessárias, garantindo o respeito à sua autonomia e desejos, até que ele chegue a morrer.<sup>23</sup>

Os estudos em tanatologia têm destacado a importância da escuta das necessidades e do sofrimento do enfermo terminal, salientando a importância da comunicação nesse processo. Outros têm evidenciado certo desligamento do enfermo terminal das preocupações sociais. Isso demonstra que o paciente terminal, assim como tem direito à vida digna, tem direito a uma morte digna, pautada pela escuta e pelo atendimento, dentro do possível, de suas necessidades, desejos e vontades no final da vida, como uma extensão dos cuidados paliativos, que garantem a “boa morte”.<sup>24</sup>

Procurar entender e satisfazer os desejos do paciente terminal, de acordo com as possibilidades de cada situação, é algo de extrema importância e significado para ele. Pequenos gestos podem significar a melhor coisa do mundo naquele momento para os pacientes que estão no leito de morte.

## Desejos de conforto espiritual e esperança pela cura

Vários estudiosos têm escrito sobre as questões da espiritualidade e sua relação com o conforto ao paciente terminal. Há aqueles que afirmam ser o século XXI aquele na qual a humanidade passará a valorizar caminhos espirituais e religiosos e que essa espiritualidade ajudará o ser humano a corresponsabilizar-se com seu destino, trazendo ainda uma leveza à vida de modo que seres humanos não se sintam em um vale de lágrimas.<sup>25</sup>

Fato é que todas as religiões almejam responder a questões básicas para o ser humano, como: por que vivemos e morremos, porque sofremos, questões de amor e ódio, culpa e perdão, dentre outras. Essas questões têm relação com o sentido e não sentido da vida, com a justiça e a injustiça e, mais recentemente, com a doença, o sofrimento e a saúde das pessoas.<sup>26</sup>

A ideia da espiritualidade estendida ao paciente é baseada na ideia de amor ao doente, de modo que os “cuidadores colocassem mais o coração nas mãos”; agindo com sensibilidade, cuidando de modo holístico, com apoio religioso/espiritual, transformando o cuidar em uma “obra de arte, que une a ética e a estética”.<sup>26</sup>

Cabe ressaltar, no entanto, que espiritualidade é um conceito complexo que, apesar de se relacionar com a religião, tenta ir além desta, por envolver significados individuais ou coletivos, propósitos e valores humanos que permitem ao paciente vivenciar o sentido transcendental da vida, refletir sobre a vida, sobre o sofrimento, sobre a própria morte. Desse modo, os pacientes e familiares recebem esse cuidado expresso na bondade e na compaixão diante da dor e do sofrimento, sendo essa uma dimensão da humanização desse cuidado capaz de conferir conforto.<sup>27</sup>

*Lembro da minha paciente (Dona)... Ela queria muito o conforto [...] O que ela mais desejava naquele momento era o conforto espiritual... ter uma confissão, uma unção, a presença da família naquele momento mais crítico dela, no momento em que ela tava passando por essa fase, transitória aí para o lado da morte [...] (Auxiliar de enfermagem 1)*

*Meu pai tinha uma crença religiosa duvidosa né? Parecia ser espírita [...] Não tenho muita certeza e minha mãe evangélica... e essa [...] afastamento dessas duas religiões eles batiam de frente demais e no momento da morte, meu pai como conforto pedia minha mãe para orar para ele, coisa que ele nunca aceitou durante o bem estar dele [...] durante a vida hígida dele, sadia [...] então ele pedia oração, pedia minha mãe... ele acabou em um dos momentos finais dele ele cedeu a essa fé de mãe, pedindo ela oração, tipo: ‘ora pro seu Deus aí pra mim’ [...] né? Que era um momento de desespero e estava recorrendo a todas as portas. (Filho 2)*

*Ele [...] ele [...] pedia muito [...] ele falava muito em sobrevida [...] que ele queria viver [...] ele queria viver [...] e ele começou a perceber isso na ignorância dele, que ele não tem conhecimento do grau da complicação que ele tava prestes a morrer, ele não sabia disso, ele queria viver [...] Ele via pacientes entrando no mesmo quarto que ele, com umas patologias, né? [...] de câncer também lá assim, que entravam, fazia uma cirurgia, entrava, ficava, recebia alta e ia embora e, ele ficando... Aí percebeu que nessas entrada e saída de pacientes com câncer eles estavam recebendo alta e... um entrava e saía, entrava e saía... ele ia ficando, aí que ele caiu a ficha de que ele realmente estava grave e começou a entrar em desespero pra sobreviver... onde que ele começou a pedir oração, começou a ir atrás de hipóteses que ele nunca acreditou. (Filha 4)*

Na esfera dos cuidados paliativos, diante da morte, destacam-se os cuidados espirituais como um meio de possibilitar ao paciente e à família a chance de encontrar um significado e um propósito para a vida. Embora relacionadas, espiritualidade e religião não são a mesma coisa. Esse cuidado é importante meio de superação das angústias diante da terminalidade da vida e pode ser ofertado por meio da presença de um ente religioso, seja no hospital, na família, no domicílio ou no ambiente hospitalar. Destaque-se que ainda há muitos profissionais de saúde insensíveis diante do cuidado espiritual. Esse tipo de atenção visa à promoção de valores que permitam a reflexão sobre a

vida no sentido de encontrar um sentido para o sofrimento.<sup>28</sup>

Apesar de a literatura trabalhar amplamente os aspectos de morte e morrer, ainda são poucos os estudos que trabalham a espiritualidade nesse processo. Dos poucos estudos publicados, há predominância de observar o aspecto espiritual para a família e para o paciente, no que tange aos aspectos de apoio diante da terminalidade da vida. No entanto, são raros os estudos que trabalham a espiritualidade voltada para âmbito do profissional de saúde.<sup>29</sup>

No entanto, o estudo de Sinclair<sup>29</sup> aborda a dimensão espiritual dos cuidados paliativos focada nos profissionais da saúde. A espiritualidade é vista como uma conexão entre a essência de si mesmo e outro indivíduo ou a essência de si mesmo com uma potência superior a que chamam Deus.

O estudo demonstra que os profissionais, no início de suas atividades assistenciais, tinham uma perspectiva bastante tecnicista de atenção e, no contato com a terminalidade da vida, passaram a questionar a si mesmos sobre o significado do viver, do sofrimento, da morte, dando aos pacientes a compaixão. A espiritualidade permite, pois, uma reflexão de sua existência e autopercepção sobre a vida que confere maior controle emocional

a todos os envolvidos na tríade paciente terminal-família-profissional da saúde.<sup>29</sup>

Em um estudo sobre a influência da espiritualidade no cuidado ao paciente terminal, destaca-se um que se refere às técnicas budistas aplicadas ao processo de morte. Nesse estudo, evidenciou-se que a oferta de amor, paz e serenidade ao paciente terminal nas 48 horas que antecederam sua morte foi importante para que ele sentisse segurança para fazer, segundo sua crença, uma boa passagem para o mundo espiritual.<sup>30</sup>

A espiritualidade é ainda importante porque muitos pacientes recorrem a ela como meio de enfrentamento da terminalidade da vida capaz de lhes conferir conforto e bem-estar.<sup>31</sup>

Isso mostra que o cuidado espiritual representa uma dimensão importante dos cuidados paliativos prestados aos pacientes em estágio terminal, por abranger várias dimensões do ser humano e, reconhecidamente, conferir bem-estar e qualidade de vida ao enfermo terminal, motivo pelo qual o aspecto de espiritualidade é essencial na assistência em saúde. A espiritualidade busca a transcendência do ser humano, e transcender é buscar significados, sendo a espiritualidade o caminho, conferindo, assim, paz ao paciente no processo de morte.<sup>32</sup>

### **Desejos de reconciliação e resolver as pendências familiares e profissionais**

É indiscutível que a relação favorável entre profissionais da saúde e os familiares do paciente terminal minimiza os sofrimentos envolvidos nessa etapa da vida. O familiar sente-se, com isso, inserido no processo de cuidado nas esferas física e emocional. O profissional vivencia várias situações entre o binômio paciente e família, e a escuta das necessidades deles lhe confere meios para o enfrentamento desse processo.<sup>31</sup>

No entanto, a presença de um ente querido em situação de terminalidade no domicílio costuma ser fator estressante para a família. Além dos anseios relacionados à morte, existe um contexto familiar no qual o profissional de saúde passa a estar inserido. São necessárias várias visitas ao paciente, reavaliações, internações, dentre outros aspectos que trazem transtornos aos entes familiares. É comum o surgimento de situações conflituosas entre familiares e o paciente ou entre profissionais de saúde e familiares.<sup>33</sup>

Antigamente, o doente era protagonista da sua terminalidade e, nos momentos que antecederiam sua morte, era importante a presença de amigos e familiares, até mesmo crianças, de forma

que pudesse pedir perdão àqueles que o rodeavam e, assim, considerava-se preparado para morrer.<sup>18</sup>

*Pedia sempre para chamar alguém mais responsável da família para relatar alguma coisa importante da vida dela que ficou escondido ou ficou pendente para ela, queira falar com essa pessoa para deixar a consciência tranquila, alguma coisa tipo é... pedir perdão a alguém, é... chamar a família, aquelas pessoas mais importantes na vida dela, que ele tá ali naquele momento, sabe? é... alguma coisa que ficou assim pendente, tipo assim, jurídico, né? Alguns papéis jurídicos, principalmente papéis de herança essas coisas assim... (Auxiliar de enfermagem 1)*

*O que a gente escuta muito dos pacientes, muitas coisas que eles não gostariam de ter feito, é... é... eles... é... reclamam de coisas erradas que eles fizeram e, naquele momento ali, no final ali da vida, eles gostariam de estar corrigindo de uma forma ou de outra corrigindo aquilo ali, é... desavenças com outras pessoas eles gostam de tá colocando isso... chamando a pessoa a para tá conversando... Seria isso... buscar o perdão... (Técnica de enfermagem 4)*

*Ele pedia... ele tinha consciência que ele tava terminal, então ele pedia que as coisas que ele me ensinou, que eu fosse honesta e que seguisse tudo que ele me educou na vida, que eu continuasse tendo força para continuar a viver e utilizasse a experiência toda que ele me passou de vida. (Filha 4).*

A presença do profissional de saúde permite conhecer a realidade vivenciada por aquela família e seu ente em estado terminal, identificando situações que possibilitam a oferta de maior qualidade de vida. Respeitar o desejo desses pacientes é

uma dimensão do cuidado que vai além da visão tecnicista, permitindo a oferta do bem-estar ao paciente. No entanto, é comum vivenciar situações conflitantes entre familiares, pacientes com o próprio profissional de saúde, em razão dos desgastes físicos, mentais e emocionais que a presença de um paciente terminal pode gerar em um domicílio.<sup>34</sup>

Além disso, é importante destacar que a estrutura familiar está bastante diversa da tradicional. Tal configuração dificulta que a família assuma os cuidados do paciente terminal, sendo outro fator gerador de conflitos. Dessa forma, emerge a figura de um cuidador que deve estar preparado para identificar as demandas desses pacientes nas fases que lhe antecedem o final de vida.<sup>33</sup>

Essas situações podem explicar o fato de alguns pacientes manifestarem o desejo de reconciliação e solução de problemas com familiares e/ou profissionais envolvidos no processo de atenção a esses pacientes.

### **Desejos da presença humana dos profissionais e familiares para auxiliarem na travessia**

A presença da família ao lado do ente em estágio terminal é de suma importância. Ela passa a fazer parte de todo o processo terapêutico desses

pacientes, sendo elemento que promove conforto e alívio, sendo essencial a presença dos entes com os quais o enfermo terminal tenha maior ligação por laços afetivos. O apoio familiar é a palavra-chave para que o enfermo terminal vivencie o processo de morte e morrer de forma mais digna.<sup>19</sup>

O acolhimento e a escuta, características mais evidentes nos profissionais de enfermagem, tornam a presença deles essencial com os pacientes em situação de terminalidade da vida, de modo que tanto familiares quanto o próprio paciente podem extravasar suas dores, angústias, tristezas, medos, dentre outros aspectos envolvidos no cenário de terminalidade da vida.<sup>18</sup>

*Eles pediam mais toque... Toque é o que fica mais na minha mente... A gente chega perto do leito, mas as vezes eles não dão conta de falar, mas pegam, puxam a mão da gente, o olhar... muitas vezes nem uma mão de alguns dando conta de apertar nossa mão, mas o olhar... o olhar querendo o afeto, querendo alguma resposta... Lágrimas... lágrima nos olhos sem ter feição de dor, sem ter é... lágrimas de reflexão, lágrimas escorrendo eu já vi também... o olhar diz muita coisa... muita coisa... é isso. Um toque e o olhar, muitas vezes mais o olhar. (Fisioterapeuta 1)*

Alves<sup>14</sup> (p.25) ressalta o que é o verdadeiro cuidar do morrente com dignidade:

Um dos grandes sofrimentos dos que estão morrendo é perceber que não há ninguém

que os acompanhe até a beira do abismo. Eles falam sobre a morte e os outros logo desconversam. 'Bobagem, você logo estará bom...'. E eles então se calam, mergulham no silêncio e na solidão, para não incomodar os vivos. Só lhes resta caminhar sozinhos para o fim. Seria tão mais bonito uma conversa assim: 'Ah, vamos sentir muito a sua falta. Pode ficar tranquilo: cuidarei do seu jardim. As coisas que você amou, depois da sua partida, vão se transformar em sacramentos: sinais da sua ausência. Você estará sempre neles...'. Aí os dois se dariam as mãos e chorariam pela tristeza da partida e pela alegria de uma amizade assim tão sincera.

Kubler-Ross<sup>35</sup> destaca que por diversas razões não queremos encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, mecânico, frio e "desumano".

É necessário que as equipes de saúde compreendam que há um limite para as ações terapêuticas, reconhecendo que existem situações nas quais a cura é impossível. Nesse sentido, é importante a promoção de cuidados de forma mais humanizada, capazes de trazer qualidade de vida ao paciente, sendo o alívio da dor e de outros sinais e sintomas desagradáveis uma das principais preocupações dos profissionais.<sup>36</sup>

Dessa forma, os cuidados paliativos devem ser aplicados aos pacientes terminais, uma vez que, na ótica da ortotanásia, visa à promoção da humanização do processo de morte, contando com a equipe de profissionais e com a presença dos próprios familiares como fator determinante para uma morte digna desses pacientes.<sup>37</sup>

*O que eles pedem muito é... a presença de familiar, isso aí é constante é... pede pra não deixar sofrer, pede pra tirar a dor... Oxigênio eles pedem demais e... eles demonstram muito medo enquanto consciente, porque chega um ponto que o paciente ele fica confuso e perde a consciência daquilo tudo ali né?... quando tá evoluindo mesmo pra óbito, mas a princípio eles pedem muito mesmo é a presença de familiar. (Enfermeira 3)*

*Geralmente eles pedem água, ou pedem para ver a família, aí... a gente, igual... deve de deixar família e falar assim: pega no paciente, não no aparelho, pega no paciente, fala que tá com saudade, que tá*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A morte se revela como nosso limite da existencialidade na nossa condição de ser-no-mundo; ela é algo obscuro e que assusta os seres mortais. No contexto da existência humana, acontece as etapas da vida: *nasce uma criança, depois ela cresce, amadurece, dá flores e frutos, envelhece e depois vai embora...* Seria esse o desfecho natural? Se passou por tudo isso, esse “vai embora” deveria ser aceito...

*fazendo falta em casa, que é pra ele ficar tranquilo, que já que ele vai embora, e... deixar ver os familiares, que isso é muito fundamental... (Técnica de enfermagem 6)*

O cuidado ofertado pelos familiares ao paciente terminal exige paciência, renúncia, mas também surge com o sentido de dever e gratidão na esfera das relações interfamiliares, por terem sido os cuidadores em algum momento da vida, significando a possibilidade de oferecer retribuição afetiva enquanto o familiar estiver vivo.<sup>38</sup>

Essa perspectiva do apoio familiar durante o cuidado ao paciente terminal está baseada em sentimentos de gratidão, afeto, amor, retribuição, medos, conflitos e obrigação moral. Independentemente disso, é de extrema importância para o paciente sentir-se apoiado pelos entes queridos para superar os anseios diante da terminalidade da vida.<sup>38</sup>

mas “não é”. Ou é?... se não deu flores ou frutos, aí sim: “que não se aceita”... e agora... o que fazer?... em que horas, em qual momento “ela” será aceita? Algo ainda não explicável pelos mortais.

Entende-se que para expressar as nuances do significado acerca do processo do morrer com dignidade, ouvir /vivenciar os três núcleos: pacientes em estágio terminal, familiares e profissionais de saúde representam um contexto pluralista,

aqui chamado de Tríade da travessia (paciente, familiar e profissional de saúde).

Estão expressos diversos desejos, e agora, na concepção da bioética na terminalidade da vida, precisamos escutá-los de alguma forma e, no mínimo, procurar atendê-los. Não existe uma receita pronta, mas há formas de fazê-lo. Tudo dependerá do significado que representa a travessia para cada sujeito. Identifica-se além da dor física dos pacientes em situações de terminalidade, uma dor subjetiva, a dor da alma, do coração, do espírito em um contexto imensurável.

Ouso buscar reflexões sobre nosso cotidiano acerca da terminalidade da vida de forma a reconstruir novas formas do processo do cuidar ao paciente terminal e seus familiares e possibilitar a ampliação e a reescrita sobre os cuidados paliativos em um contexto envolvendo a tríade: paciente terminal, familiares e profissionais na área da saúde.

A trilha acompanhada em 12 travessias aponta potencialidades, fragilidades e desafios no processo da terminalidade da vida e possibilita alavancar estratégias no processo dos cuidados paliativos que vão subsidiar novas discussões orientadas pelos valores, princípios e referenciais da bioética sobre os cuidados na terminalidade da vida:

a) fomentar discussões a respeito da tanatologia e cuidados

paliativos nas academias e instituições de saúde, além de inserir disciplinas voltadas para o paliativismo no currículo dos profissionais de saúde, ampliar os cursos de especialização e residência em cuidados paliativos em um contexto multidisciplinar e os eventos científicos que envolvam a temática, uma vez que estudar sobre a morte e o morrer é algo que pode ajudar no enfrentamento de situações que envolvem esse processo, seja no hospital, seja em domicílio.

b) criar espaços de educação permanente para que os profissionais, pacientes e familiares possam discutir e refletir sobre suas inquietações, medos, angústias, temores e desejos, em relação à existência humana, considerar que a morte faz parte do seu mundo-vida e que é possível surgir novas maneiras de compreender e lidar com a pessoa na finitude da vida, com vista à melhoria da qualidade do cuidado, da vida dos pacientes, das famílias e da própria equipe de saúde. É importante desenvolver ações educativas com os familiares com o intuito de viabilizar a participação deles no processo dos cuidados paliativos em sincronia com a estrutura familiar.

c) afastar-se do modelo de saúde centrado na doença e alicerçar-se em um cuidado holístico, respeitando as nuances da vida e da morte. Lidar com a morte nos serviços de cuidado, respeitando os valores

do outro implica repensar condutas, atitudes e conhecimentos necessários ao auxílio da pessoa que passa pelo processo de morte. Nesse contexto, é imprescindível desmistificar a morte como algo que não faz parte do currículo dos profissionais.

d) Sinalizar estratégias de políticas de promoção da saúde voltadas para os cuidados paliativos tanto no serviço público quanto no privado, com adequação dos recursos administrativos, físicos, materiais e qualificação dos profissionais no paliativismo, com vista à equidade do cuidado. Nesse contexto, torna-se viável inserir a **linha guia de cuidados específicos para doenças crônico-degenerativas ameaçadoras da vida ou em estágio terminal de doença**, além das seguintes linhas já existentes: saúde da criança, saúde do adolescente, saúde da mulher, saúde do homem e saúde do idoso.

e) Discutir estratégias dos cuidados na terminalidade da vida com vista à conquista da dignidade nos momentos finais, avaliando e adequando o cenário hospitalar ou domiciliar para possibilitar uma travessia com o menor sofrimento possível em interface com cada situação. É necessário otimizar as ações em saúde e ampliar a cobertura da assistência dos cuidados, de modo que a assistência em cuidados paliativos seja integralizada, ininterrupta, universalizada, equânime e descentralizada, de acordo com os

princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS).

f) Possibilitar a identificação de um eixo norteador para uma discussão ampliada com o nível de atenção primária em saúde, em especial as Equipes em Estratégia Saúde da Família, o Núcleo de Apoio em Saúde da Família, o Serviço de Atendimento Domiciliar e sua interface com os níveis de atenção secundária e terciária, paralelamente à otimização desse processo nos serviços privados de saúde. É necessário que gestores desprendam recursos financeiros para oferecer a terapêutica adequada para tratar a dor física dos pacientes terminais em interface com o sofrimento humano em todas as suas dimensões.

g) Implementar um projeto piloto no município com enfoque à assistência em cuidados paliativos em interface com a Atenção Primária em Saúde e as redes de atenção secundária e terciária, baseada em evidências científicas, tendo como referencial o sentido da vida, monitorando o processo e os resultados. É possível minimizar a dor e o sofrimento humano, mas, para que isso se concretize, é fundamental a questão do querer fazer e do tempo para que os serviços, as organizações e as esferas de governo se prestem a mudanças de saberes, práticas e estruturas nas questões que emergem os cuidados paliativos.

h) Respeitar os desejos, sentimentos e autonomia do paciente em situações de terminalidade de vida, estabelecendo estratégias para *escolher* o local mais digno para morrer, pois nenhum ser humano deve morrer sozinho, e o cuidado deve ser realizado com afeto, compaixão e solidariedade. Nesse contexto, é mister favorecer as premissas das Diretivas Antecipadas de Vida (DAV) em um diálogo aberto com a sociedade, esclarecendo o direito da pessoa de poder *escolher* sua própria morte em situações irreversíveis, em consonância com os princípios legais do exercício profissional e os referenciais da bioética.

Conclui-se que é plausível fazermos uma releitura sobre a morte e a vida e nos implicarmos de corpo e alma nos afazeres dos cuidados paliativistas, no intuito de alavancar a essência da dignidade humana nos momentos finais da vida, conforme Dame Cicely Saunders: *Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.*

## REFERÊNCIAS

- 1- Brêtas JRS, Oliveira JR, Yamaguti L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(4):477-83.
- 2- Silva KS, Kruse MHL. As sementes dos cuidados paliativos: ordem do discurso de enfermeiras. Rev Gaúcha de Enferm. 2009; 30(2):183-9.
- 3- Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde. 2005; 29(4):491-509.
- 4- Santos JL, Bueno SMV. Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documentada da literatura científica. Rev Esc de Enfermagem USP. 2011; 45(1):272-6.
- 5- Reiriz AB et al. Cuidados paliativos: a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. Revista Bras Ter Intensiva. 2006; 48:77-82.
- 6- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
- 7- Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS. (Ed.). Handbook of qualitative research. London: Sage; 2000;435-54.
- 8- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. Brasília [Constituição online]. 13 jun 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- 9- Pessini L. Algumas questões éticas urgentes em situações críticas e de final de vida. In:

- Bertachini L, Pessini L, organizadoras. Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo; 2011. Cap. 3, p. 223-40.
- 10- Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução n. 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União. [Resolução online]; 31 ago 2012a; Seção 1:269-70. Disponível em: [www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995\\_2012.pdf](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf).
- 11- Brasil. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n. 1.805/ 2006. Código Federal de Medicina. Brasília [Resolução online]; 2006. Disponível em: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805\\_2006.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2006/1805_2006.htm).
- 12- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Domiciliar. Brasília: Ministério da Saúde; 2012b.
- 13- Grinberg M, Chehaibar GZ. Testamento Vital Arq Bras Cardiol. 2012;99(6):1166.
- 14- Alves R. Navegando. Campinas: Papyrus; 2002.
- 15- Bussinguer ECA, Barcellos IA. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. Cien Saude Colet. 2013;18(9):2691-8.
- 16- Kappaun NRC, Gomez CM. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. Cien Saude Colet. 2013;18(9):2549-57.
- 17- Junges JR et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Rev Bioét. 2010;18(2):275-88.
- 18- Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cien Saude Colet. 2013;18(9):2577-88.
- 19- Jardim DMB et al. O cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante o estágio curricular. Rev Baiana de Saúde Pública. 2010;34(4):796-809.
- 20- Lima MGR et al. Revisão integrativa: um retrato da morte e suas implicações acadêmicas. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(3):190-7.
- 21- Kóvacs MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. Rev Bioét. 1998;6(1):1-8.
- 22- Souza LB, Souza LEEM, Souza AMA. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev Bras Enferm. 2005;58(6):731-4.
- 23- Sales CA, Alencastre MB. Cuidados paliativos: uma perspectiva de assistência integral à pessoa com neoplasia. Rev Bras Enferm 2003;56(5):566-569.
- 24- Kóvacs MJ. Desenvolvimento da tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. Paidéia. 2008;18(41):457-68.
- 25- Boff L. Mística e espiritualidade. Rio de Janeiro: Rocco; 1994.
- 26- Pessini L. Bioética, espiritualidade e a arte de cuidar em saúde. O Mundo da Saúde. 2010;34(4):457-65.
- 27- Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. O Mundo da Saúde. 2009;33(2):231-8.
- 28- Soares M. Cuidando da família de pacientes em situação de terminalidade internados na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva. 2007;19(4):481-4.
- 29- Sinclair S. Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. Research CMAJ. Canadá, 2011;183(2):180-7.
- 30- Elias ACA 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 Psiquiatria Clínica. 2007;34 (supl.1):60-72.
- 31- Pires LCB, et al. Relação entre equipe de enfermagem e família de pessoas em cuidados paliativos. Enfermagem em Foco. 2013;4(1):54-7.
- 32-Peres MFP et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Rev Psiquiatria Clínica. 2007;34(supl.1):82-7.
- 33- Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad Saúde Pública. 2007;23(9):2072-80.
- 34- Valente SH, Teixeira MB. Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade. Rev Esc Enferm USP. 2009;43(3):655-61.
- 35- Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais tem para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998. 295 p
- 36- Silva CF, et al. Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Ciênc Saúde Colet. 2013;18(9):2597-604.
- 37- Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc Saúde Coletiva. 2013;18(9):2523-30.
- 38- Queiroz AHAB, et al. Percepção de familiares e profissionais da saúde sobre cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Cien Saúde Colet. 2013;18(9):2615-23.

Correspondência:

Júlio César Batista Santana

E-mail: julio.santana@terra.com.br

Recebido em: 04/06/2014

Aceito em: 01/07/2014