

**A ética no cuidado durante o processo de morrer:
relato de experiência**

Ethics in care during the dying process: case report

Ética en la atención durante el proceso de morir: relato de experiencia

Leilane Barbosa de Souza

Acadêmica de Enfermagem do 9º Semestre da Universidade Federal do Ceará. Membro do Projeto Integrado de Pesquisa e Extensão em Perda, Luto e Separação- PLUS.

Luíza Eridan Elmira Martins de Souza

Acadêmica de Psicologia do 10º Semestre da Universidade Federal do Ceará. Membro do Projeto Integrado de Pesquisa e Extensão em Perda, Luto e Separação- PLUS.

Ângela Maria Alves e Souza

Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFC. Coordenadora do Projeto Integrado de Pesquisa e Extensão em Perda, Luto e Separação- PLUS. Membro do grupo de pesquisa "Políticas e Práticas de Saúde"- UFC. Docente do Centro de Atenção Psicossocial-CAPS-SERIII- UFC. Orientadora do artigo.

Artigo oriundo do trabalho intitulado "Iminência da morte, a evidência da vida: o dilema ético de cuidar de quem está vivenciando o processo do morrer - relato de experiência", contemplado com o prêmio: Enfermeira Dra. Maria Grasiela Teixeira Barroso, no 2º Congresso Cearense de Enfermagem e na 2ª Mostra de Enfermagem Talento e Arte promovido pela ABEn-Ceará, na cidade de Quixadá - CE, em 21 de maio de 2005.

RESUMO

Diante da ética de cuidar de quem está na iminência da morte, o presente trabalho foi realizado, tendo por objetivos relatar a experiência de acompanhamento domiciliar e promover reflexão a respeito do dilema ético de cuidar de um paciente em fase terminal. Concluímos que o agir bioético nesse tipo de situação envolve uma espécie de consciência que só pode ser desenvolvida quando sentimos a realidade do paciente. Percebemos, também, a importância da abordagem interdisciplinar, como estratégia para a assistência holística ao paciente em fase terminal e a necessidade de voltar nossos olhares para um cuidado onde a cura não é o objetivo, mas sim a qualidade de vida nos momentos finais.

Descritores: Cuidados de enfermagem; Ética; Doente terminal.

ABSTRACT

This study considers ethical issues related to the terminally ill. Its aims are to report the experience of home care and to promote a reflection about the ethical dilemma of caring the terminally ill. We concluded that the bioethical acting in this kind of situation involves a kind of conscience that can only be developed when the patient's reality is understood. We also realized the relevance of an interdisciplinary approach as a strategy for the holistic care to the terminally ill and the need to give attention to care when the cure is not possible, but the quality of life in the last moments of life.

Descriptors: Nursing care; Ethics, Terminally ill.

RESUMEN

Delante de la ética de cuidar de quién está en la inminencia de la muerte, el presente trabajo fue realizado, con objetivos de relatar experiencia de acompañamiento domiciliar y promover la reflexión con respecto al dilema ético de cuidar de un enfermo terminal. Concluimos que la acción de la bioética en ese tipo de situación envuelve un tipo de conciencia que sólo puede desarrollarse cuando sentimos la realidad del enfermo. Percibimos, también, la importancia del abordaje interdisciplinar como estrategia para la asistencia holística del enfermo terminal y la necesidad de volver nuestras miradas para un cuidado donde la cura no es el objetivo, pero la calidad de vida en los momentos finales.

Descritores: Atención de enfermería; Ética; Enfermo terminal.

Souza LB, Souza LEEM, Alves e Souza AM. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev Bras Enferm 2005 nov-dez; 58(6):730-4.

1. INTRODUÇÃO

A ética e o cuidado ao paciente que tem como prognóstico a morte, mantém uma estreita relação. Boff⁽¹⁾ ressalta que o cuidado é uma atitude de ética mínima e universal, capaz até de prolongar a duração de vida do ser cuidado. Acrescenta, ainda, que o cuidado pode ter o poder, não só de prolongar a vida, mas, sobretudo, de melhorar sua condição para ser cuidado, mesmo no curto período de existência que lhe resta.

O dilema bioético surge exatamente quando questionamos: como cuidar de quem dispõe de tão pouco tempo? Devemos mantê-lo no hospital, onde ele terá um maior suporte tecnológico, ou levá-lo para casa, para que ele possa desfrutar dos últimos momentos que lhe restam ao lado das pessoas queridas? É nosso dever aliviar seu sofrimento, com a utilização de potentes analgésicos, mesmo sabendo que estes causam dependência química? Afinal, devemos falar de morte com quem sabe que a sua está próxima? Essas são algumas das muitas indagações que um profissional de saúde desenvolve, ao se deparar com um paciente fora de possibilidade de cura.

Esse dilema representa o perfil do homem a partir do século XX, que, segundo Kóvacs⁽²⁾, mantém

com a morte uma relação distante, que inconscientemente esquiva-se da morte e a considera vergonhosa, um fracasso, que deve ser ocultado. Isso se reflete, sobretudo, durante a formação acadêmica, quando aprendemos que devemos lutar pela vida, que uma vida perdida representa uma derrota. Por isso, não somos preparados para trabalhar situações em que a continuidade da vida é uma possibilidade remota ou nula.

Para lidar com o paciente terminal, é de fundamental importância o olhar voltado para a pessoa; visando, primordialmente, o bem-estar, nos momentos que lhe restam. Para tanto, não se deve limitar o paciente a um órgão doente e deixá-lo passivo no processo do cuidado. Partindo desse pressuposto, o PLUS (Projeto Integrado de Pesquisa e Extensão em Perda, Luto e Separação) propôs a realização de uma assistência complementar para pacientes em fase terminal, visando promover uma interação entre este tipo de paciente e estudantes de enfermagem, medicina e psicologia, com a finalidade de prestar uma assistência com foco na humanização, assim como sensibilizar os estudantes quanto ao agir bioético, quando não é possível curar, apenas cuidar.

Entendendo a necessidade de se trabalhar a questão da morte a partir de uma abordagem bioética, propomo-nos, aqui, relatar nossa experiência durante o acompanhamento dos últimos dias de vida de um paciente terminal em seu domicílio.

2. OBJETIVOS

– Relatar a experiência de acompanhamento domiciliar de um paciente em fase terminal;

– Promover reflexão a respeito do dilema ético de cuidar de um paciente em fase terminal.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Apresentando o PLUS

O PLUS, um Projeto de pesquisa e extensão, que tem como sigla as palavras Perda, Luto e Separação, vem sendo desenvolvido com o intuito de suscitar a discussão entre profissionais e acadêmicos da área da saúde e áreas afins em torno dos temas de perdas, lutos e separações como parte de seu propósito de extensão universitária.

O projeto é composto por estudantes dos cursos de graduação em Enfermagem, Medicina e Psicologia da Universidade Federal do Ceará (UFC), orientados por uma doutora em enfermagem da área da saúde mental, professora do Curso de Graduação em Enfermagem da UFC e em colaboração com outros profissionais da área da saúde uma doutora enfermeira e psicóloga, um enfermeiro assistencial e a equipe do hospital no qual desenvolvemos nossa pesquisa.

Destacamos que desenvolvemos atividades de forma interdisciplinar, promovendo o compartilhamento do conhecimento entre as profissões e cursos de graduação envolvidos.

As atividades realizadas pelo Projeto PLUS envolvem a promoção periódica de eventos direcionados à comunidade acadêmica, publicação e veiculação de produções científicas nos diversos meios de comunicação, estabelecimento de grupos de estudos, pesquisas e treinamentos do corpo discente através de encontros periódicos para discutir o tema a que se propõe e a prestação de serviços à comunidade em geral, através da participação em atividades de instituições de referência no atendimento a pacientes terminais.

3.2 Compreendendo a importância da assistência em domicílio

O ambiente hospitalar representa, para o enfermo, a perda de sua identidade, de sua individualidade e de sua autonomia, além de favorecer o surgimento de sentimentos de solidão e abandono. Para o paciente terminal, a hospitalização pode representar algo ainda mais assustador. A morte nos hospitais, como caracteriza Kóvacs⁽²⁾, tornou-se um ato solitário, mecânico e doloroso, tendo em vista a ênfase que se dá ao desenvolvimento tecnológico em detrimento de questões humanas mais

relevantes. Sendo o hospital comprometido com processo de cura, como afirma Angerami-Camon⁽³⁾, o paciente terminal representa desafio para os profissionais desse âmbito, que buscam proteger-se contra o risco de uma possível falha, a morte. Assim, o paciente terminal, desprovido de sentido existencial, representa um fracasso da instituição, como bem coloca Kübler-Ross⁽⁴⁾, não havendo nesse sistema nada que venha suprir a carência humana. O paciente necessita de cuidados que se sobrepõem à tecnologia e à cura.

Para o paciente na iminência da morte, a instituição familiar pode ter um valor bastante significativo. Para muitos homens, a família é a fonte da felicidade, sem a qual o homem está desprovido de algo estimulante⁽⁵⁾. De acordo com Kübler-Ross⁽⁴⁾, o cuidado domiciliar requer menor adaptação do paciente, uma vez que no ambiente domiciliar residem referências, sua identidade, e isso se constitui numa forma de "resgatar" a vida. O *home care* (cuidado domiciliar) representa uma alternativa mais humana, permitindo ao paciente readaptar-se ao seu ambiente, obtendo um maior conforto e proximidade com a família. A equipe responsável pelo *home care* é composta por profissionais que realizam atividades ligadas à terapêutica medicamentosa, cuidados de enfermagem, assistência psicológica e social ao paciente e à sua família. Trata-se, portanto, de um trabalho interdisciplinar.

Tentando compreender o contexto no qual é realizado o *home care* e visando amenizar o estresse experimentado pelo paciente em fase terminal e por sua família, o PLUS realiza o *atendimento domiciliar*, uma modalidade de assistência a pacientes nestas condições, com o propósito de executar atividades diversificadas e específicas, buscando promover a melhora da auto-estima, a compreensão saudável dos sentimentos e da situação vivenciada, bem como outras necessidades apresentadas.

3.3 Entendendo o contexto para implantação do *atendimento domiciliar*

O *atendimento domiciliar* é realizado com pacientes submetidos ao *home care* de um hospital na cidade de Fortaleza-Ceará. O contato inicial entre os estudantes e os pacientes dá-se na primeira visita realizada, em que dois integrantes do PLUS participam juntamente com a equipe de *home care* do hospital especializado em câncer em estudo, que já vem acompanhando o paciente, sendo esta composta por uma médica, uma enfermeira e uma assistente social. A partir dessa visita, os integrantes se identificam para o paciente, apresentam o projeto e esclarecem a finalidade de sua presença. Caso o paciente aceite o atendimento oferecido, caberá aos estudantes o estabelecimento de novos contatos para que as atividades sejam efetivadas.

Os integrantes do PLUS, antes de iniciarem o *atendimento domiciliar*, passam por três fases preparatórias:

1ª - participação em grupos de estudo: quinzenalmente, integrantes novos e veteranos do PLUS se reúnem para ler e discutir assuntos pertinentes à temática "morte e morrer";

2ª - observação no ambulatório do hospital: após obterem o conhecimento teórico acerca do contexto que envolve um paciente em fase terminal, os estudantes são encaminhados a observar a realidade desses pacientes;

3ª - acompanhamento do *home care*: nessa etapa, os estudantes acompanham diversas visitas realizadas pela equipe multidisciplinar do hospital em estudo. Após sentirem-se preparados, discutem entre o PLUS e a equipe multidisciplinar do hospital a possibilidade de *atendimento domiciliar* de um paciente.

O atendimento é realizado por dois acadêmicos de cursos diferentes, visando à promoção da interdisciplinaridade e a contribuição de distintos saberes na assistência ao cliente. O acompanhamento é realizado através de visitas domiciliares semanais. As atividades realizadas durante cada visita são estabelecidas de acordo com a demanda do

paciente. Não há tempo determinado ou pré-estabelecido para o fim das visitas. Cada visita é registrada em relatório e discutida entre os integrantes do PLUS.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Implantando o *atendimento domiciliar*

O *atendimento domiciliar* como atividade complementar do *home care* do hospital em estudo é um dos projetos pioneiros do PLUS. Entretanto, a idéia só passou a ser amadurecida recentemente, quando fomos impulsionadas por um grande desejo de compreender a realidade de um paciente que está diante de sua própria morte. Partindo da indagação: "como agir de forma ética no cuidado de quem está vivenciando o processo do morrer?", diversas discussões foram levantadas.

Como eixo norteador para a realização do *atendimento domiciliar*, utilizamos os direitos do paciente incurável, descritos por Whitman e Lukes⁽⁶⁾, dentre os quais encontramos o direito de expressar sentimentos e emoções diante da morte, o direito de receber respostas honestas e o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às necessidades e ajudar a enfrentar a morte. Nosso atendimento foi também baseado nas fases cinco do morrer de Kübler-Ross⁽⁴⁾: **negação**, quando o paciente nega sua doença, evitando falar sobre ela ou apresentando expressões como "só pode haver algum erro", "vou procurar outro médico" e "estou ótimo"; **raiva**, onde o paciente torna-se, por vezes agressivo inclusive com pessoas de seu convívio por saber que vai morrer e considerar essa situação injusta com ele; **barganha**, fase na qual o paciente tenta apegar-se a algo na esperança de curar-se e escapar da morte; **depressão**, consciente de que a cura não é possível, o paciente sente-se deprimido e isola-se do mundo; e **aceitação**, quando o paciente aceita sua condição e procura resolver pendências para que seu fim seja tranquilo.

Conforme estabelecido, nós, estudantes de enfermagem e psicologia, após realizarmos as fases de preparação, selecionamos um paciente que aceitou de livre e espontânea vontade a realização de nosso atendimento. Descrevemos as datas e avaliação do paciente e das acadêmicas que realizaram o acompanhamento conforme descrição no Quadro 1.

Antes da realização da primeira visita, reunimo-nos e discutimos as possibilidades de intervenções com o paciente e sua família, dentre elas o relaxamento, técnicas alternativas para alívio da dor ou mesmo o esclarecimento de questões relacionadas ao processo vivenciado pelo cliente. Entretanto, percebemos que a maior necessidade apresentada pelo paciente foi a escuta atenta. Durante aproximadamente uma hora estabelecemos a técnica de escuta terapêutica, onde o paciente relatou suas conquistas profissionais e pessoais. Ao final do encontro, o cliente referiu sentir-se em condições melhores e manifestou o desejo de continuarmos a realização do atendimento. Observamos que, relatando suas vitórias, de certa forma, o paciente resgatava um pouco da vida

que estava prestes a perder. Identificamos que nosso cliente vivenciava a primeira das cinco fases do processo do morrer, descritas por Kübler-Ross⁽⁴⁾, a fase de **negação**. Como característica desta fase, o paciente evitou falar de sua doença em todos os momentos da visita.

Na segunda visita, concordando com Carvalho et al⁽⁷⁾, percebemos que a ética pressupõe o paciente como um ser capaz de expressar desejos e de nos indicar caminhos que, muitas vezes, ultrapassam os limites confortáveis da ciência. Assim, o diálogo livre, sem a preocupação constante em falar sobre o câncer, passou a ser a prioridade daquele momento. O paciente expressou mágoas e insatisfações diante de seu estado de saúde e da grande injustiça que a doença representava para ele. Nosso cliente experimentava a segunda fase do morrer, a **raiva**⁽⁴⁾. Direcionamos o diálogo no sentido de que o cliente compreendesse melhor seu próprio sentimento. Sua esposa, que vivenciava momentos de estresse em virtude da situação do marido, recebeu também orientações a respeito das reações características de um paciente no processo do morrer. Identificando o estresse experimentado pelo paciente e sua esposa (e cuidadora), discutimos no PLUS diversas atividades que proporcionassem o alívio de tensões e que se adequassem à situação do paciente e de sua esposa.

Ao realizarmos a terceira visita, descobrimos que nosso paciente tinha uma grande afinidade pela leitura. Sua esposa, por outro lado, revelou grande empatia pela musicoterapia. Incentivamos o casal a realizar essas atividades. Conforme já havia afirmado Boff⁽¹⁾, sentimos que a consciência a respeito do cuidado adequado surge sempre em momentos críticos, quando temos a oportunidade de alcançar as raízes da ética, que emerge de algo além da razão, a afetividade.

Durante a quarta visita, notamos a ausência de sinais de estresse e revolta com a doença no casal; entretanto, o paciente mostrou-se bastante introspectivo. Iniciava-se a fase de **depressão/aceitação** da doença, onde, de acordo com Kübler-Ross⁽⁴⁾, o paciente isola-se do mundo ao adquirir uma consciência mais profunda a respeito da proximidade do fim de sua vida. O paciente conversou pouco conosco, referindo "falta de ânimo". Conversamos com sua esposa, a qual afirmou que as intervenções realizadas na visita passada foram executadas pelo casal e lhes proporcionaram grandes benefícios.

Na quinta visita, o paciente, em decadência física, hesitou em nos receber. A esposa nos explicou que ele gostaria de conversar conosco, mas não queria que vissemos que a doença estava "vencendo", que ele iria morrer. Decidimos respeitar o desejo do cliente que optou por continuar conversando conosco apenas ao telefone. Novaes⁽⁸⁾ diz que as ações realizadas com um fim já fazem parte do próprio fim por constituírem um caminho para ele.

O declínio das funções vitais de nosso cliente foi distanciando cada vez mais sua ligação conosco. Todavia, embora para alguns, a morte do paciente represente uma falha, após a realização desse

Datas	Início da Visita	Término da Visita	Avaliação do Paciente	Avaliação das Acadêmicas
03/03/2004 1ª visita	13:30h	15:00h	Sentiu-se bem e expressou o desejo de continuar o atendimento	Perceberam o quanto é importante para o paciente ser escutado.
09/03/2004 2ª visita	14:00h	15:30h	Referiu sentir-se bastante magoado com a sua vida, mas aceitou as intervenções realizadas e incentivadas.	Sentiram o quanto é difícil para o paciente e para a sua família o processo do morrer. Identificaram que o paciente encontrava-se na fase de raiva.
17/03/2004 3ª visita	13:00h	15:40h	Afirmou que as intervenções incentivadas na visita passada proporcionaram benefícios.	Observaram que o paciente e sua esposa não apresentavam sinais de estresse aparentes. Suspeitaram que o paciente iniciava a fase de depressão.
31/03/2004 4ª visita	14:00h	15:00h	Não aceitou o acompanhamento. Encontrava-se em total isolamento.	Concluíram que o paciente estava na fase de transição entre a depressão e aceitação da doença. Decidiram aceitar o pedido do paciente e continuar o atendimento na outra semana.
06/04/2004 5a. visita	13:00h	15:40h	Afirmava estar satisfeito pelas intervenções realizadas pelas acadêmicas.	O paciente apresentava claros sinais de aceitação de sua doença e morte. Decidiram aceitar o pedido do paciente e continuar o atendimento só por contato telefônico. Faleceu duas semanas depois.

Quadro 1. Distribuição das observações desenvolvidas no acompanhamento domiciliar.

acompanhamento sentimos uma sensação de realização por termos contribuído para um caminho menos solitário e, apesar de tudo, mais digno para a morte. Um caminho onde a vida foi evidenciada a todo o momento, onde aprendemos que existem situações em que agir de forma ética não significa necessariamente seguir regras, modelos ou teorias, mas desenvolver a sensibilidade para superar dilemas, nos quais, de uma forma ou de outra, estaremos sempre envolvidos⁽⁷⁾.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Lidar com a morte do outro nos fez refletir sobre nossa própria morte. Percebemos o quanto isolamos a idéia da finitude e o quanto estamos despreparados para enfrentar a perda, mesmo sabendo que a morte é uma das poucas certezas que temos na vida. Somos frágeis diante da morte, mas como não podemos evitá-la, devemos, pelo menos, lutar para que nossos pacientes experimentem o processo do morrer de forma mais digna.

O dilema ético de como cuidar de quem se encontra na iminência da morte exige muito mais do que conhecimentos acerca da doença ou mesmo das características de um paciente em fase terminal. O agir ético nesse tipo de situação envolve uma espécie de consciência que só pode ser desenvolvida quando sentimos a essência, a individualidade

do paciente. Como na ética, para cuidar não existem regras, apenas orientações que nem sempre podem ser generalizadas.

Através da realização dessa experiência, tivemos a oportunidade não só de conhecer a realidade de um paciente terminal, mas, sobretudo, de "sentir" a morte, de realmente entender o quanto é complexo o processo do morrer, tanto para o paciente, como para sua família. Percebemos a importância do trabalho interdisciplinar, sobretudo nessa situação, onde a assistência deve compreender cuidados relacionados tanto a sintomas físicos como psicológicos. Ao compartilharmos de conhecimentos de enfermagem e de psicologia, podemos afirmar, também, que abrimos nossos olhos para novos horizontes, pois passamos a enxergar que, algumas vezes, nosso conhecimento específico não é suficiente para satisfazer as necessidades de um paciente.

Se a ética reside no bem e na virtude, talvez tenhamos que voltar nossos olhares para um atendimento holístico e humanizado, acima de tudo; para o cuidado nem sempre atrelado à recompensa da cura. Nesse sentido, o PLUS caminha: promovendo a conscientização de profissionais e futuros profissionais de enfermagem, medicina e psicologia acerca da importância do cuidado, sobretudo quando a morte se aproxima.

REFERÊNCIAS

1. Boff L. Ética e moral: a busca dos fundamentos. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
2. Kóvacs MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 1992.
3. Angerami-Camon VA, Trucharte FAR, Knijik RB, Sebastiani RW. Psicologia hospitalar – teoria e prática. São Paulo (SP): Pioneira Thompson Learning; 2002.
4. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1975.
5. Leclercq J. A família. São Paulo (SP): Franciscana; 1968.
6. Whitman HH, Lukes SJ. Behavior modification for terminally ill patients. Am J Nurs 1975;75(1):98-101.
7. Carvalho EA. Ética, solidariedade e complexidade. São Paulo (SP): Palas Athena; 1998.
8. Novaes CR, organizador. Ética. São Paulo (SP): Companhia das Letras; 1992.

Data do recebimento: 26/07/2005

Data da aprovação: 03/09/2005