

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

ANGELA MARIA AMARAL SOARES ABOU ALI

**O COMPORTAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE  
FRENTE AOS IDOSOS EM SITUAÇÃO DE TERMINALIDADE.  
UMA ANÁLISE DE CASO: HOSPITAL DE RETAGUARDA  
FRANCISCO DE ASSIS DE RIBEIRÃO PRETO - SP**

MESTRADO EM GERONTOLOGIA

São Paulo

2010

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Setor de Pós Graduação

Angela Maria Amaral Soares Abou Ali

Mestrado em Gerontologia

Dissertação de mestrado apresentada à Banca examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em gerontologia, sob orientação da Prof. Dra. Silvana Tótorá.

PUC-SP

2010

Angela Maria do Amaral "O comportamento dos profissionais de saúde frente aos idosos em situação de terminalidade..."

Errata :

P. 29 (final do 3º parág.) transferir a nota de rodapé para o corpo do texto.

P.30 (última linha) transferir a nota de rodapé para o corpo do texto.

P.33 (correção da citação no final da pág.)

- onde se lê "Ferreira (2008: 356), apud Brandão (2004)", substituir por (Brandão, apud Ferreira, 2008: 356).
- onde se lê Segundo Ferreira(2008: 357) apud Morita (2002), [seguido do parág. Sedação paliativa é a administração...] substituir por Segundo Morita (apud Ferreira, 2008: 357) a sedação paliativa é a administração...

P.50 Correção da citação Dalai Lama para Dalai Lama (2001: 21, 59). Na citação do mesmo autor onde se lê "... nosso sofrimento e nossos problemas creio, porém que em geral..." substituir por "... nosso sofrimento e nossos problemas. Creio, porém, que em geral..."

P.51 (1º parág.) onde se lê "Ainda sob a afirmação de Oliveira (2007: 78...79)" substituir por "Ainda sob a afirmação de Oliveira (2007: 78, 79)"

P.53 (2º parág.) onde se lê "Segundo (Oliveira 2007: 61) enfatiza que" substituir por "Segundo enfatiza Oliveira (2007: 61)"

P.54 (2º parág.) onde se lê "Nessa mesma direção (Pessini: 06...30)..." substituir por "Nessa mesma direção (Pessini: 06, 30)..."

P. 59 transferir a nota de rodapé 15 para o corpo do texto. Onde se lê "... as bio políticas são estratégias de fazer viver e deixar morrer (15)." substituir por "... as bio políticas são estratégias de fazer viver e deixar morrer (Id. p. 14)"

P. 59 Onde se lê Segundo Tótora "A velhice, nesse sentido, toma-se alvo ..." substituir por Segundo Tótora (2008) a velhice, nesse sentido, torna-se alvo ... (retirar as aspas pois não se trata de uma citação textual.

P.61 (1º parág.) onde se lê "... como afirma Figueiredo (2006: 239...306)" substituir por "... como afirma Figueiredo (2006: 239, 306)".

P. 61 (3º parág.) onde se lê Tótora (2008: 1, 2) substituir por Tótora (2008).

P. 61 (último parág.) onde se lê "Na atualidade, segundo a autora (16)..." substituir por "Na atualidade, segundo a autora (Ib)..." Eliminar a nota de rodapé número 16.

P. 62 onde se lê "Segundo Oliveira (2007: 31...57)..." substituir por "Segundo Oliveira (2007: 31, 57)..."

Banca Examinadora

---

---

---

“Dedico esse trabalho à minha mãe Joana por ter acreditado em meu potencial, meu pai Paiva pelo apoio e incentivo, ao meu irmão Isaías, pela cooperação, à minha irmã Meire, meu irmão Paulo, ao meu marido Ali pelo amor e apoio incondicional, e aos meus filhos Guilherme e Bruno pelo silêncio e compreensão em momentos de trabalho e ausência” .

A Deus pela oportunidade  
de escolher o meu caminho;  
As pessoas que direta ou indiretamente  
contribuíram para a elaboração  
deste novo pensar;  
Aqueles que trabalham e acreditam  
na eficácia da terapêutica paliativa.

A minha orientadora por acreditar  
que a elaboração deste trabalho transcendesse  
os muros acadêmicos.

Ao meu irmão Isaías pelo carinho, compreensão e apoio  
durante o processo de elaboração e aprendizado

Ao Dr. Gutemberg pela humildade, acessibilidade e por dedicar de seu tempo e  
conhecimento em prol do próximo,  
contribuindo para um novo pensar e agir.

Agradeço as contribuições na banca de qualificação da Prof<sup>a</sup>. Dra. Beltrina

Côrte e Prof. Dr. Edelcio Ottaviani

“Não estou certo de nada, não tenho mesmo,  
para dizer a verdade, nenhuma convicção definitiva  
a respeito do que seja.  
Sei apenas  
que nasci e existo, experimento o sentimento  
de ser levado pelas coisas.  
Existo à base de algo que não conheço.  
Apesar de toda incerteza,  
sinto a solidez do que existe e a continuidade  
de meu ser,  
tal como sou”.

Jung

## **Resumo**

Este trabalho busca identificar o comportamento dos profissionais de saúde e relações de poder frente a idosos terminais sob a ótica do biopoder, no contexto da prática paliativista. Os avanços sociais e da medicina permitiram prolongar cada vez mais a vida, tornando cada vez mais frequente a sua manutenção por meio de aparelhos, intensificando a demanda por cuidados paliativos. Novas relações e demandas se estabelecem, e torna-se claro o despreparo profissional diante desse novo cenário. O estudo do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis de Ribeirão Preto/SP avalia a atuação da instituição e enfatiza a necessidade de se implantar a prática paliativista na formação profissional daqueles que efetivamente atuarão nessa especialidade. O objetivo desse estudo foi identificar o comportamento dos profissionais de saúde e as relações de poder frente aos idosos em situação de terminalidade. É necessário o estudo do comportamento dos profissionais mediante a terminalidade, dada a crescente demanda por esse segmento da saúde e frente ao despreparo de tais profissionais de saúde frente à essa necessidade. Como metodologia, aplicamos questionários aos funcionários que atuam no segmento de cuidados paliativos no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis de Ribeirão Preto/SP. Como resultado: a instituição tem cumprido um papel efetivo no treinamento dos profissionais que nela atuam.

**Palavras-chave:** terminalidade, senescência, cuidado paliativo.

## **Abstract**

This work aims to identify the behavior of health professionals and the power relationships within old people under biopower optics and at the context of the palliative care. The social and medical advances has provided new ways to maintain and sustain the life, and there are much more situations such that the life is maintained by machines, increasing the demand for palliative care. New relationships and demands had established, and it was clear that the professionals are unprepared for such situation. The study of Hospital de Retaguarda Francisco de Assis de Ribeirão Preto/SP analyse the activity of the entity and emphasizes the need of implantation the palliative practice in professional formation of that people that will effectively act in this area.

**Keywords:** terminality, senescence, palliative care.

## Sumário

Preâmbulo.....	1
Introdução.....	7
Objetivo.....	12
Metodologia.....	12
Procedimentos metodológicos .....	12
1. A instituição.....	15
1.1 História .....	15
1.2 Objetivos da Instituição.....	19
1.3 Os profissionais .....	19
1.4. A admissão .....	20
1.5 Perfil de inclusão .....	21
1.6 O papel da família na internação.....	22
1.7 O óbito.....	23
1.8 Origem dos atendidos .....	24
2. Cuidados Paliativos: uma nova terapêutica.....	25
2.1 O início .....	25
2.4 A Dor.....	31
2.5 Dor Total .....	32
2.6 Sedação Paliativa.....	33
2.7 Os procedimentos práticos dos cuidados paliativos.....	34
2.8 Cuidados paliativos no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis .....	35
3. Para que cuidar se vai morrer? .....	45
3.1 Introdução.....	45
3.2 Formação dos Profissionais.....	47
3.3 A relação do profissional com a pessoa em eminência de morte.....	49
3.3 A Morte Como Fracasso: uma nova construção social da morte .....	52
3.4 Controle .....	56
3.5 O biopoder .....	59
3.6 Ser Velho .....	60
4. Resultados: análise do comportamento dos funcionários.....	64
4.1 Discussão.....	64
5. Considerações finais.....	72
6. Referências Bibliográficas.....	74
7. Anexos.....	78
7.1 Entrevistas .....	78
Entrevista 1 .....	78
Entrevista 2 .....	83
Entrevista 3 .....	85
Entrevista 4 .....	87
Entrevista 5.....	89
Entrevista 6.....	91
Entrevista 7.....	93
Entrevista 8.....	95
Entrevista 9.....	98
Entrevista 10.....	102
Entrevista 11.....	104
Entrevista 12.....	106

Entrevista 13.....	111
Entrevista 14.....	113
Entrevista 15.....	115
Entrevista 16.....	117
Entrevista 17.....	119
Entrevista 18.....	122
Entrevista 19.....	124
Entrevista 20.....	126
7.2 Diário de Campo.....	127
Relato I: Autonomia do paciente.....	127
Relato II: Pulsões Vitais.....	130
Relato III: Manter distante o que incomoda.....	131
Relato IV: O profissional e o medo da morte .....	132
Relato V: O exemplo fala mais que as palavras.....	135
Relato VI: A perda da identidade.....	136
Relato VII: Autonomia.....	138
Relato VIII: Prova de vida .....	138
Relato VIII: O que o papel não diz .....	140
Relato IX: Pré requisito para a morte?.....	142
Relato X: Nenhum desejo fica para trás.....	144
Relato XI: O preço da dignidade.....	145
Relato XII: Eu não tenho tempo.....	146
Relato XIII: O teu passado te condena.....	147
7.3 Termo de consentimento livre e esclarecido .....	148
7.3 Aprovação da comissão de ética.....	150

## **Preâmbulo**

### **O início de tudo**

Certa vez um grande amigo em um de meus momentos de questionamento sobre como educar, disse-me; “o exemplo não é a melhor forma de educar, é a única.”

Por volta de 1982 morávamos em um sítio no interior de São Paulo, próximo a uma cidade cujo nome era Bonfim Paulista. Eu achava aquilo um paraíso, podia sentir o cheiro do leite e a correria da família de manhã para que todos chegassem a tempo na escola, quase nunca esta rotina era preparada com antecedência, sempre às pressas. A liberdade daquele sítio me apaixonava. Com quatro anos, eu era a caçula dentre quatro irmãos. Passávamos o dia todo pelo campo em plantações, e estar em casa era maravilhoso. A adaptação na escola foi difícil para nós, com exceção de meu irmão mais velho. Éramos de família pobre, a casa de meia parede, grande, com portas e janelas azuis e as paredes pintadas com cal branco, havia uma capela antiga onde rezávamos juntos, com o que me parecia pessoas velhas da vizinhança e parentes.

Em 1984 nos mudamos para a cidade e passamos a estar inseridos em um bairro de classe média, igreja com pessoas bem vestidas e que ficavam conversando o tempo todo ao invés de rezarem. Essa mudança foi um choque. Cada vez que tinha que ir para a escola eu tinha uma dor de barriga, meus irmãos tinham outros amigos, a escola agora era outra, temporariamente tudo ficou triste. Mas a rotina logo foi colocando tudo nos eixos. Meus pais sempre trabalharam em dois empregos como auxiliares de enfermagem e nesta primeira infância não tenho fortes lembranças destas presenças, por este esforço nada nos faltou.

## **Infância**

A vida foi melhorando aos poucos, meus pais saíram do hospital e agora ele tornara-se dono de duas lojas de roupas e minha mãe cabeleireira, também dava aulas à noite de corte de cabelo, a vida logo prosperou.

Porém eu que já tinha dois irmãos adotados presenciei o aumento desta família a largos passos, crianças de rua abandonadas passaram a ter um lar, e chegavam de todos os lugares, foi o período do chamado.

Quando tinha sete anos me recordo que meus pais chamaram a todos nós e disseram-nos que receberam um chamado de Deus para cuidar de crianças que não tinham família. Como para criança tudo é festa, vimos nesta situação uma oportunidade de aventura, brincar e de nos divertirmos, de fato isto ocorreu.

A casa continuou do mesmo tamanho, mas a cada dia chegava um novo irmão, de todas as partes inclusive quatro índios que meus pais foram buscar em Barra do Garça na aldeia Xavante, para tratamento médico. Embora essas crianças viessem de longe, a maioria delas provinham da região de Ribeirão Preto, cidade onde resido. Dividir os pais, a roupa, a casa, os brinquedos a TV era um prazer, mas de certa forma passamos para a condição de segregados, a TV local realizava reportagens periodicamente, os amigos já nos tratavam de maneira excludente (a maioria), sendo que cada vez o mundo exterior foi-se fechando, passando para uma realidade que só nós conhecíamos, a de orfanato.

Meus pais ao perceberem que esta missão já não poderia se compor dentro de nossa residência, venderam tudo, casa, carro, lojas, o salão de beleza, mobília e tudo mais que podiam e fundaram uma instituição chamada Lar Francisco de Assis, mas para nós não fora um período traumático, pelo contrário, sempre enquanto crianças participávamos de tudo, até da escolha do nome. O logotipo foi feito pelo meu irmão mais velho, na época

com dez anos, e permanece até hoje. Durante treze anos fomos criados como crianças de orfanato, misturado com as outras, meus pais faziam questão do tratamento igualitário para testemunhar o exemplo de que ninguém é mais que ninguém.

Neste período foram milhares de exemplos de solidariedade por parte dos nossos pais, caridade, devoção a Deus sem estar ligado a uma igreja. Para se ter uma idéia, imagine setenta crianças se deslocando..As orações eram realizadas no próprio local, seja ele qual fosse, embaixo de árvores, em uma capela, no refeitório, diziam que Deus estava em todos os lugares.

Foi um período muito feliz, ainda sinto o cheiro de orvalho de manhã, o fogo queimando aquele monte de folhas secas sempre à tarde no por do sol, é uma imagem muito forte, os maiores varrendo pátios, auxiliávamos nas limpezas, e muita aventura, que em um vocabulário de adulto diz-se “arte de criança”. Certa vez na edificação de um dos dormitórios femininos meu pai sofrera um acidente grave, que quase o levou a paraplegia, ao retornar do período de hospitalização estava com braços, tórax e uma perna engessada, então cuidei dele em casa, dava banho e auxiliava minha mãe a lavar os cabelos dele, desde este momento vez e outra surgiam geralmente idosos necessitando de algum tipo de cuidado e eu sempre ia com minha mãe prestar esta assistência.

## **A Transição**

Não me recordo a data, mas certo dia meu pai decidira ir embora, nunca havíamos visto eles brigarem, portanto para nós uma decisão inesperada, parecia-nos pais perfeitos e a primeira pergunta de todos nós foi; o Lar vai fechar? Minha mãe nesta época sofreu muito, me lembro dela sentada chorando, mas mostrou a guerreira que é, com setenta crianças em regime de internato e cinquenta em regime de externato o trabalho não

parou, diz ela hoje que este trabalho é de Deus, portanto nunca irá fechar. Meu pai foi embora para outro estado e reconstituiu sua vida conjugal e social. As crianças foram crescendo, voltando para as famílias que conseguiram reestruturar-se, e em 1997 um padre que realizava trabalho em penitenciárias solicitou a ajuda de minha mãe para que ajudasse um rapaz acamado. Na época, eu estava com dezessete anos, e fomos visitá-lo. Sem demonstrar minha perplexidade com a situação, e o limite onde poderia chegar um ser humano, eu já tinha dado banho em idosos, acamados, cortava cabelo de idosos nas casas junto com meu irmão mais velho, mas aquela situação me chocou, quando levantei os lençóis, haviam várias feridas, o fêmur exposto e saía formigas e bigatos de dentro dele, estava com uma bolsa de colostomia com odor fétido, na região glútea e havia uma ferida que era do tamanho do meu antebraço. Diante daquela situação, é desnecessário dizer que o levamos daquele lugar inóspito que era sua residência. Este foi o início de outro foco missionário que surgiu naturalmente. Pessoas necessitando de cuidados não paravam de chegar e logo a oferta tornou-se superior à demanda, em um local improvisado já que a atividade não fora planejada por nós. Durante um ano a instituição funcionou parcialmente com crianças em atendimento na pré escola por se tratar de ano letivo, porém havia também a demanda de acamados, famílias hospitalares e nos procuravam, logo formou-se um atendimento paralelo. Em 1998 iniciou-se o atendimento exclusivo a pacientes acamados.

### **A Capacitação**

Frente a esta experiência, a falta de um conhecimento especializado logo bateu-nos a porta. Percebia-se que não bastava a vontade, deveria saber fazer. A atividade exigia um conhecimento específico, então minha mãe sugeriu que eu cursasse enfermagem, porém

não me imaginava furando uma pessoa com uma agulha, por exemplo, e a princípio recusei a ideia.

Um relacionamento inesperado e cheios de altos e baixos afastou-me temporariamente do foco, logo vieram os filhos e toda a história de ajudar o próximo e tudo que havia experimentado parecia filosofia de fanático, sentia-me como se tivesse virado as costas pra Deus, uma questão muito forte de religiosidade e de compromisso repetidas vezes vinha em minha consciência. Porém a realidade não condizia com a teoria, nesta etapa de minha vida a ausência de uma formação específica e subsídios financeiros proporcionou-me outras experiências pessoais para que eu melhorasse como ser humano, com toda esta trajetória sentia-me como se estivesse sendo capacitada. Na ocasião não sabia ao certo o que, quando e como seria o futuro. Hoje como expectadora e não como intérprete de uma situação, avalio que as dificuldades tornam o ser mais forte. Um sonho adormecido, não é um sonho esquecido, o curso de enfermagem veio dois anos após o nascimento de meu primeiro filho, no terceiro ano de graduação optei por ter o segundo filho, para que após a conclusão do curso me fosse possível colocar em prática meu aprendizado. O desejo de ser útil e realizar algo que pudesse contribuir para mudar uma realidade social a qual meus olhos não se acostumam a ver; a do abandono.

Durante a graduação realizei estagio voluntário em favelas, penitenciárias, campanhas de vacinação, ou seja, tudo que me parecia útil saber para ajudar outra pessoa e administrar uma instituição de saúde e social. Portanto, foram vivências variadas de conhecimento, e isto possibilitou-me pensar abertamente, uma visão de mundo com ângulo de 180°. Eu e minha mãe realizamos juntas o vestibular, ela em serviço social e eu, enfermagem, meu irmão entrou antes, mas demorou a se formar porque cursou duas graduações nós três terminamos no mesmo período. Foi muita emoção, e o início de uma nova etapa. A

capacidade teórica complementou a experiência prática, o resultado foi um crescimento pessoal e institucional meteórico. Esta situação mostra tão quão importante se faz o crescimento pessoal para que depois seja complementado pelo coletivo.

## **Atualidade**

Esta vivência nos direcionou a outra realidade sobre o próximo, porém a mesma diretriz; a linha de abnegação franciscana e o amor ao próximo. Em nove anos a instituição deixou de atender crianças e paulatinamente iniciou ao atendimento de pacientes acamados, provenientes de comunidades e hospitais, estes por sua vez chegavam aos poucos, conforme o trabalho ia crescendo, tornou-se o primeiro Hospital de Retaguarda Filantrópico do Brasil e caminhando para um modelo de estrutura ideal, atualmente possui 25 leitos em sua grande maioria idosos, e cento e cinquenta profissionais em 24 horas. Em se tratando de assistência está muito à frente, pois sua equipe é multidisciplinar, sendo composta por médico, enfermeiros, nutricionista, dentista, fisioterapeutas, farmacêutico, assistentes sociais, terapeuta ocupacional, técnicos e auxiliares de enfermagem, serviços gerais, segurança, manutenção, R.H., entre outros.

Como fora citado a grande maioria dos enfermos estão caracterizadas teoricamente como idosos, digo teoricamente porque o sujeito passa a evoluir e envelhecer quando nasce, estas fases são envelhecências diferentes, são a progressão de um corpo, e a necessidade de entender este contexto que encaminhou meu olhar para gerontologia, onde mais uma vez desconstruí e reconstruí paradigmas não só sobre o idoso, mas sobre o ser humano.

## Introdução

Em nosso país, nas duas últimas décadas, houve um aumento da população de idosos IBGE, 2003. Considerando idoso aquele com idade igual ou maior que 60 anos a assistência ao idoso tornou-se prioritária tendo em vista o aumento progressivo da expectativa de vida observada. Os idosos tem gerado uma constante preocupação dos gestores das três esferas de governo: Municipal, Estadual e Federal, que atuam em uma única direção na área da saúde, secretariada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A população nesta faixa etária corresponde hoje a 11% da população geral IBGE, 2003, de tal forma que a cada ano incorporam 650.000 pessoas, então este número se inverterá significativamente nos próximos anos.

A constituição brasileira 1988, que criou pela primeira vez em sua história uma política pública de saúde abrangente e universal com o Sistema Único de Saúde (SUS) que foi normatizado e estabeleceu sua atuação através da Lei Orgânica de Saúde (LOS) de 19 de setembro de 1990, que consagrou o princípio de que “a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e outros agravos e ao acesso universal e igualitário as ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”, artigo 196 da constituição. Com este amparo legal, todos os cidadãos tem direito de acesso ao Sistema Único de Saúde, não só na assistência, mas com o apoio da rede social e prevenção dos agravos conhecidos e reabilitação quando necessária.

O Ministério da Saúde (MS) tem uma política de atuação aos idosos desde de 1999. Em 2006, foi publicado uma atualização destas diretrizes, sendo priorizada a atuação a grupo de pessoas acamadas, que vivem em instituições de longa permanência

devido a doenças incapacitantes e irrecuperáveis com os meios terapêuticos atuais, (Ouvidoria do SUS).

Em outubro de 2008 o MS, lançou no Rio de Janeiro o *Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos*, que são oferecidos em 36 Escolas Técnicas do SUS em todo país. A meta é formar 65.000 cuidadores até o ano de 2011. (Disque Saúde). Uma política de fomento será implementada para que as Escolas Técnicas se articulem principalmente em instituições filantrópicas, como o Hospital de Retaguarda Francisco de Assis e seus cuidadores possam ter uma formação adequada. O MS também neste mesmo ano lançou o *Guia de Cuidados do Idosos*.

Assim destaca-se a importância das questões legais e preocupações com o crescimento do número de pessoas envelhecendo, tornado-se um assunto de extrema relevância para a sociedade.

Todavia, é de conhecimento geral a carência de programa que responsabilizem-se pela prevenção e principalmente 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 com sequelas de doenças cardiovasculares ou incuráveis em fase terminal de vida, voltam para suas casas após alta hospitalar, onde não há cuidadores preparados para atendê-los em suas necessidades, criando nova situação de extrema ansiedade e angústia dos familiares. É subjetivo esta afirmação pela necessidade de ocupação de leitos hospitalares por pacientes a espera, forçam a desospitalização, deixando a família a cargo de cuidadores para os quais não estavam preparados.

Tem-se no Brasil, 7.564 hospitais, sendo que 37% destes são públicos, mas pela carência de leitos o referido acima e a ausência de hospitais de apoio a estas pessoas em

fase terminal não são atendidos, nesta fase e a continuidade de sua vida está ameaçada. Configura-se assim um problema de gerontologia crescente com o aumento da população de idosos e riscos de estarem em fase terminal de suas vidas e que carecem, merecem como seres humanos serem bem atendidos.

As entidades particulares, geridas por sustentabilidade social e religiosa, tem pioneiramente criado instituições de apoio, filantrópicas mantidas a custo de doações da comunidade, procurando suprir a lacuna deixada pelos serviços de saúde em assistirem esta pessoas em fase terminal de suas vidas.

Trabalhou-se em uma delas; no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, é uma instituição sem fins lucrativos que atende atualmente 25 pacientes em fase terminal e de cuidados paliativos, devido a escassez de instituição que atende pacientes desta complexidade, originou-se uma fila de espera, para tanto a instituição elaborou um instrumento de inclusão devido ao fato de disponibilizar 25 leitos, sendo a admissão de um a alta de outro;

### **Procedimentos de Internação**

#### **•Encaminhamento**

A solicitação poderá ser realizada por hospitais públicos, filantrópicos e Secretaria Municipal da Saúde através das unidades de saúde. O encaminhamento deverá ser realizado pela regulação mediante protocolo de internação da instituição e perfil do paciente. A instituição também atenderá solicitações de casas de repouso e domicílio (demanda espontânea)

#### **•Procedimento de Internação**

A regulação após receber um pedido de vaga, acionará escala de plantão da equipe técnica da instituição . Esta deverá proceder uma avaliação do paciente, liberando a vaga caso este se enquadre no perfil institucional O

horário de admissão do paciente compreende; segunda à sexta feira das 8:00 as 16:00 hs.

#### 1.Documentos Necessários:

Dos Responsáveis:

- 1.RG;
- 2.CPF;
- 3.Comprovante de residência;

Do Paciente:

- RG;
- CPF;
- Certidão de Nascimento ou de Casamento;
- Carteira de Trabalho;
- Cartão do Hospital das Clinicas ( quando tiver);
- Cartão da Unidade de Saúde – Hygia.
- Cartão SUS

Caso o paciente esteja Hospitalizado:

- Relatório medico, contendo: o tempo de internação, diagnóstico e medicações em uso;
- Exames Realizados;
- Relatório de Fisioterapia
- Relatório de Nutricionista
- Relatório Social
- Relatório de Enfermagem contendo as informações necessárias para a continuidade do tratamento;
- Encaminhamento para o Unidade de Internação Extra Hospitalar Francisco de Assis;

Para atender os pacientes internados a instituição dispõe de uma equipe multiprofissional composta por:

- médicos
- enfermeiros
- fisioterapeutas
- nutricionista
- assistente social
- dentista (plantão à distância, atende quando solicitado)
- farmacêutica
- auxiliares de enfermagem
- apoio (limpeza, lavanderia, cozinha, motorista, recepcionista e vigia)

A instituição é legalmente constituída como Associação, tendo em exercício uma diretoria e um regimento interno, sob o ponto de vista legal possui CNPJ 05.616.268.0001/76, utilidade pública Municipal 10350 e utilidade pública Federal 08001010098/2008/71, registro no Conselho Municipal de Assistência Social 093, inscrição de funcionamento na Vigilância Sanitária 354340218871000043-2-4 e Secretaria de Desenvolvimento Social 7150.

A instituição atende 25 pacientes em fase intermediária e final de vida em regime de internação, os horários de visitas dos familiares para os pacientes não são estipulados, fica a critério de cada um.

Todos os profissionais que trabalham na assistência aos pacientes exceto o grupo de apoio são habilitados em seus respectivos conselhos, são remunerados devido ao fato e trabalharem em sistema de escalonamento, pois, o atendimento é 24 hs. e 365 dias, ou seja uma assistência ininterrupta. O trabalho em equipe apresenta óbitos a todos os profissionais em aceitarem a situação de terminalidade da vida de seus clientes.

A rotatividade destes funcionários é em média de 12 meses nestes últimos 5 anos dos 12 de funcionamento do Francisco de Assis, a dedicação, assiduidade, pontualidade e compromisso com seus procedimentos profissionais tem sido inquestionáveis. As reuniões em grupo com toda equipe, estudos de caso, podem ser fatores que agreguem os profissionais.

Não seria apenas pelo salário recebido, visto que esta área de saúde, não só nesta cidade mas na região a procura é alta e com remuneração maior.

Foram estes os motivos que justificaram propor um estudo, entrevistando cada um dos membros da equipe, procurando responder as questões do evidente compromisso profissional com os clientes.

## **Objetivo**

O objetivo desse estudo é identificar o comportamento dos profissionais de saúde e as relações de poder frente aos idosos em situação de terminalidade.

## **Metodologia**

### ***Procedimentos metodológicos***

Fizemos um amplo levantamento de dados secundários referentes ao tema: velhice, envelhecimento e cuidados paliativos em geral e especificamente na Instituição em foco. Obtivemos esses dados em pesquisa bibliográfica, sites, documentos da instituição estudada.

Produzimos dados primários através de entrevistas e diários de campo. Também pesquisamos os prontuários dos pacientes da Instituição. Compõe-se essa pesquisa da vivência do pesquisador como funcionário da Instituição.

## **Casuística**

Estudou-se através de questionário pré estruturado aplicado a 20 funcionários da equipe de saúde do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, (médico, enfermeiro, fisioterapeuta e auxiliares de enfermagem) as respostas dadas serão analisadas visando entender o comportamento destes profissionais de saúde que prestam atendimento aos idosos em situação de terminalidade no hospital supracitado.

Este estudo basear-se-á em uma pesquisa qualitativa, compondo-se de dois procedimentos:

**Primeiro:** Foi realizado um treinamento com a entrevistadora para a aplicação do questionário, a entrevista compõe questões pré estruturadas aplicada aos profissionais do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, em uma sala ampla, silenciosa na qual somente fora permitido a presença da entrevistadora e entrevistado. As entrevistas foram gravadas em fita cassete com a permissão dos sujeitos do estudo e, posteriormente, transcritas para realização da análise de conteúdo.

**Segundo:** Observação de campo e anotação da pesquisadora dos procedimentos relação cuidador/ assistido em um diário de campo. Pretende-se, também, investigar a formação desses profissionais, a fim de constatar se há nestes cursos disciplinas voltadas ao preparo psicológico e técnico dos profissionais frente a pessoa sem perspectiva terapêutica.

Em caso negativo, quais os saberes que esses profissionais dispõem para lidarem com essa situação?

Critério de inclusão: ser funcionário da instituição, fazer parte da assistência direta ao paciente, ter curso de habilitação para atuar na área de saúde.

Esse trabalho se organiza em três eixos de pesquisa. O primeiro, apresentado nos itens 1 e 2, refere-se ao histórico da Instituição, seguido de uma reflexão, na atualidade, dos cuidados paliativos; por fim expomos as práticas específicas dos cuidados paliativos no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis.

Num segundo eixo trabalhamos com a reflexão em torno do problema dos cuidados paliativos com base na seguinte questão: para que cuidar se vai morrer?

Por fim, num terceiro eixo expomos os resultados das entrevistas.

# **1. A instituição**

## **1.1 História**

O Lar Francisco de Assis, que por 15 anos funcionou como orfanato e creche, mudou seu foco de atividade de modo definitivo ao final do segundo semestre de 1997, iniciando o atendimento a pessoas com alguma debilidade em sua saúde, geralmente cadeirantes, psiquiátricos e acamados.

Os pacientes provinham de hospitais, residências, outras instituições, encaminhados pela polícia, assistentes sociais de bairro e também das ruas. As salas de aula, antes ocupadas com crianças, logo encheram-se de camas e pacientes, em sua maioria idosos. Neste começo a ação era baseada na boa vontade dos membros da instituição, realizada de modo informal, baseada num profundo senso de responsabilidade social e de amor fraterno para o próximo. Nesse período, a assistência era prestada universalmente a todos os que dela necessitassem, sem que fosse adotado um critério formal de admissão. A ausência de método ocasionou uma série de dificuldades à nova instituição. Superlotação, insuficiência de pessoal, materiais de curativo e dificuldades financeiras, além de atritos com a no ano de 2000 Vigilância Sanitária (VISA) e COREN, dadas as condições rudimentares de atendimento.

Um ponto em comum entre a população de atendidos era que cada um sofria algum tipo de excludência. Geralmente, esta exclusão era decorrente de um pensamento bastante difundido que consiste na ideia de que, à medida que o indivíduo se torna dependente e improdutivo, ele passa a ser um peso para a família e a sociedade. Mesmo diante das dificuldades, a assistência continuou a ser prestada, movida por um ideal de amor fraterno.

Neste primeiro momento, os cuidadores eram leigos na área da saúde, à exceção da Fundadora, que possuía o curso de auxiliar de enfermagem, atualmente extinto, segundo normas do Conselho Regional de Enfermagem - COREN.

A angústia ao lidar com pessoas doentes e o medo de vê-las morrer permeava o cuidado. Logo vieram os pacientes críticos, feridas enormes e os óbitos. Alguns curativos eram como testes, levando-nos a superar os limites dos sentidos humanos, pois lidava-se com pessoas que estavam apodrecendo vivas, muitas feridas e ossos expostos, cheirando como corpos de animais mortos, mas estando ainda vivas. Pior do que cuidar de pessoas nesse estado, era imaginar em como o paciente se sentia estando nessas condições, e muitas vezes consciente disso. A Fundadora, com recursos rudimentares, enfeitava com flores aquela realidade indigerível, cuidando dos pacientes com todo amor.

Os confrontos e os questionamentos desta situação provocou em todos que ali trabalhavam um novo modo de ver a vida, e, conseqüentemente, iniciou uma transformação no modo de ser. É como se a cada dia fossem reelaborados o conceito de viver, da vida e da própria finitude. O pensamento deixou de ser simplesmente a da morte e passou a ser o processo de morrer. Segundo um relato de da Fundadora : *“Em 26 de Junho de 1998, vi um Franciscano que mostrou um salão repleto de doentes mutilados, com membros superiores e inferiores amputados, sequelas de derrame cerebral com múltiplos ferimentos, queimaduras e fraturas expostas.”*

Em 1998, foi constante a revisão das práticas e uma reflexão sobre o trabalho. Tudo isso culminou numa busca pela especialização e profissionalização da assistência, o que resultou na decisão da Fundadora em ingressar na faculdade de Serviço Social no ano de 2000, juntamente com outra funcionária da equipe, que no mesmo ano decidiu cursar Enfermagem.

Em 2003 a instituição “Lar Francisco de Assis” passou a chamar-se, “Lar Francisco de Assis – Casa de Apoio ao Acamado”. Neste mesmo período, implantou-se também o serviço de Captação de Recursos, que passou a efetuar ligações telefônicas aos domicílios a fim de angariar doações. A partir deste momento, a instituição passou a contar com mais recursos, iniciando um paulatino processo de profissionalização da assistência, contratando profissionais cada vez mais qualificados para o serviço diário.

Em dezembro 2004, a Fundadora e a funcionária, agora enfermeira, trouxeram novos conhecimentos e práticas para o cotidiano institucional, sanando diversas inadequações e elevando os padrões de atendimento aos moldes exigidos pela Vigilância Sanitária VISA e COREN.

Essas mudanças levaram a um grande aprimoramento das atividades institucionais, proporcionando adequações em todos os setores. O cuidado passou a ser sistematizado, e com isso, houve um aumento da credibilidade por parte dos órgãos fiscalizatórios, além do reconhecimento público do trabalho. Delineou-se o perfil de admissão de pacientes a partir das atividades já desempenhadas pela instituição, permitindo uma formalização da abrangência da instituição. Os admitidos eram pacientes crônicos graves e/ou acamados, e assumiu-se formalmente uma característica de cuidados paliativos. Ainda assim, a maioria da sociedade continuava vendo a instituição como uma casa de repouso ou asilo.

Embora, atualmente não exista idade mínima para admissão (a partir de 0 ano), a maior prevalência de idade é acima de 60 anos. Daí a nova denominação da instituição: “Hospital de Retaguarda Francisco de Assis”. Sem mudar o atendimento, enfatiza-se o caráter de uma instituição fora do hospital, de cuidados paliativos.

Esta transição esbarra em uma série de questões burocráticas, como o fato de que a Vigilância Sanitária não possui normas específicas para fiscalizar esse tipo de instituição. Até o momento, os cuidados paliativos deram-se em hospitais gerais, que reservam para essa finalidade algumas alas ou quartos, ou mesmo unidades anexas, casas de repouso ou *spas* elitizados.

Atualmente, a entidade atua com foco exclusivo nos cuidados paliativos, o que exige uma nova concepção, diferente da visão curativa. Não se trata, como antes, de viver ou morrer, mas, sim como se vive após um diagnóstico de incurabilidade. Na verdade, torna-se inútil qualquer tentativa de camuflar socialmente a perda ou a morte, dado que esta é uma realidade inexorável.

A instituição possui hoje 75 funcionários em 24 horas de atendimento direto e indireto a 25 pacientes, poucos comunicam-se de maneira verbal. Essa incapacidade de comunicação por parte dos pacientes exige dos profissionais uma capacidade aprimorada de atenção para com o paciente, bem como uma maior responsabilidade com relação ao seu bem estar.

## **1.2 Objetivos da Instituição**

O Hospital de Retaguarda Francisco de Assis tem como objetivo oferecer assistência integral aos pacientes em condições crônicas e às suas famílias, sendo orientado pelos seguintes princípios:

- **Missão:** Assistir pacientes acamados, em regime de internação, com ou sem perspectivas de cura em fase intermediária ou terminal, oferecendo ao paciente conforto, equilíbrio emocional, saciar sua fome, minimizar sua dor, trabalhando sempre de forma humana, proporcionando um desenlace digno.
- **Visão:** Manter excelência em cuidados paliativos, capacitando profissionais para oferecer tratamento humanista aos pacientes, atingindo assim o propósito de tornar-se o primeiro hospital de retaguarda filantrópico do Brasil.
- **Valores:** Humildade com magnificência, generosidade com abnegação, compromisso com responsabilidade, compaixão com amor.

Estes princípios foram estabelecidos pela instituição por meio de reuniões com seus profissionais, a fim de uniformizar as diretrizes de condutas institucional, de modo a manter o padrão de qualidade e a uniformidade no serviço oferecido pela instituição ao paciente, à sua família e à comunidade.

## **1.3 Os profissionais**

Os profissionais atuantes na instituição são todos com registro em seus respectivos conselhos, executam plantões de seis horas, a cada troca de plantão realiza-se uma

oração. Esta remete ao conforto espiritual advindo do conceito do Sagrado, a fim prover apoio espiritual aos cuidadores que lidam com a morte e a perda em todos os momentos.

Auxiliares e técnicos que iniciam suas atividades profissionais na instituição pela primeira vez só podem fazer medicação depois de quinze dias, quando estiverem aptos a associar o nome e a pessoa. O número do prontuário só existe para facilitar o arquivo e não como referência pessoal.

A instituição possui um convênio de apoio funerário, por meio do qual são realizados funerais e sepultamentos gratuitamente para famílias necessitadas que recorrem à instituição neste intuito. Esta e outras atividades institucionais são mantidas por meio de doações da sociedade.

Às quartas feiras, a presidente e fundadora realiza encontros denominados “10 minutos para mim” com os líderes de equipe, nos quais são discutidas visões de mundo, perdas, a percepção de si e como portar-se com os outros. Esses encontros tem por objetivo o aprimoramento de cada profissional, levando-o a uma revisão de conceitos e atitudes que permeiam a missão e a visão do trabalho. De acordo com a entrevista nº 02: “...aprendi a valorizar mais a vida, a gostar mais das pessoas, a ter mais compaixão com o ser humano por que nós somos simplesmente seres humanos”.

Os líderes, por sua vez, realizam uma reunião mensal com sua equipe, cujos temas são escolhidos de acordo com a necessidade de cada setor. O coordenador ou líder possui a autonomia para analisar o perfil dos membros de sua equipe, corresponsabilizando-se por sua permanência ou não na instituição.

#### **1.4. A admissão**

O paciente é admitido mediante o cumprimento de um protocolo, que consiste em um requerimento de internação, visita ao paciente, parecer de aceite e internação

propriamente dita. O paciente pode chegar à instituição por solicitação da própria família, amigos ou conhecidos, ou ainda por solicitação de outras unidades de saúde. O Hospital de Retaguarda não impõe restrições àqueles que desejam encaminhar um paciente, e, em qualquer caso, a admissão se dará de acordo com o mesmo protocolo de internação.

O solicitante da vaga, seja ele a família ou responsável, é orientado a procurar o Hospital de Retaguarda, munidos da devida documentação pessoal e do paciente. Após o preenchimento do requerimento de internação, é agendada uma visita da equipe de avaliação ao paciente, ou este pode ser trazido à instituição para a devida avaliação.

Trata-se de uma equipe de diversos profissionais de áreas diferentes, a fim de prover uma ampla avaliação da condição do enfermo e de sua situação de vida. Após essa visita, a equipe avalia as condições e o perfil do paciente, emitindo um parecer acerca do aceite ou não do pedido de internação. Após esse processo, e em caso de um parecer favorável e mediante a disponibilidade de vagas, o paciente está apto a ser admitido na instituição. De acordo com D. Joana sobre a fila de espera de pacientes: "As necessidades são gravíssimas, difícil é selecionar as emergências. Para cada caso existe uma luz iluminando nossa mente para o que se deve dizer e fazer para resolvê-lo, levando em consideração o abandono e a fragilidade em que se encontram os seres humanos neste momento de desespero, muitas vezes sem terem a quem recorrer."

### **1.5 Perfil de inclusão**

A análise da equipe interdisciplinar que avalia as propostas de internação utiliza uma série de critérios a fim de estabelecer o perfil do candidato à internação e o ajuste desse perfil àquele estabelecido pela instituição. Dentre esses critérios, estão a análise do estado geral do paciente, suas condições de deambulação, o nível de sofrimento

ocasionado pela sua condição, as condições sanitárias do ambiente em que ele se encontra e o estado social da sua família, bem como do ônus ocasionado aos familiares pela sua permanência no seio familiar.

Alguns exemplos de pacientes que se enquadram no perfil da instituição:

- Pacientes graves traqueostomizado<sup>1</sup> em regime de internação semi-intensivo, totalmente dependentes que necessitam de cuidados paliativos;
- Pacientes em coma vigil<sup>2</sup>;
- Pacientes portadores de Neoplasias (câncer), que estejam em fase intermediária ou final, necessitando de cuidados paliativos;
- Pacientes que apresentem Úlceras por Pressão (escaras) em estágios;
- SIDA<sup>3</sup> em estágio avançado.

A opção pela internação é de responsabilidade exclusiva da equipe técnica de avaliação da Instituição, uma vez que, além da avaliação do seu enquadramento no perfil atendido, é necessário avaliar se a entidade é capaz de proporcionar as condições necessárias ao bom atendimento do paciente. Segundo a entrevista nº 02; “...são condutas que geram o bem estar do paciente e pra nós também, nos traz uma grande recompensa , tanto quanto pra eles quanto pra gente.”

## **1.6 O papel da família na internação**

Os familiares precisam conhecer o regulamento interno referente às obrigações das famílias e estar de acordo com o mesmo, bem como estarem prontos para acolher o

---

<sup>1</sup> Orifício feito na porção superior da traqueia, comunicando a via de ar com o meio externo.

<sup>2</sup> Estado neurológico no qual o paciente não se comunica verbalmente, mantém os olhos para um ponto fixo, aparentemente sem consciência, embora não se possa diagnosticar clinicamente o nível de consciência de pacientes nesse estado.

<sup>3</sup> Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida (HIV).

paciente em seu leito familiar, assim que seu quadro clínico geral esteja restabelecido, conforme alta do médico. Essa disponibilidade é necessária a fim de prover ao enfermo o convívio com seu círculo social íntimo.

Enquanto o paciente estiver na instituição, os familiares devem se dispor também a colaborar com a manutenção do enfermo, visto que 99,5% dos recursos da entidade são provenientes de doações. Esse compromisso é firmado através de um Instrumento Particular de Doação, conforme regulamentado pelo artigo 538 e seguintes do código civil – Lei 10406/2003. Prover ajuda em doações nas despesas com o paciente, de acordo com as possibilidades da família;

Além disso, os familiares devem comparecer às reuniões mensais, nas quais são apresentados os relatórios de evolução dos pacientes, bem como os custos e cuidados dispensados ao paciente durante o mês e palestra.

## **1.7 O óbito**

A entidade procura oferecer todo apoio possível aos familiares e à família nessa ocasião. Após a constatação do óbito pelo médico da instituição, o corpo é encaminhado por um serviço funerário para o Serviço de Verificação de Óbitos (SVO). O atestado de óbito deverá ser preenchido pelo médico da Unidade Básica mais próxima. Caso a família não tenha condições de contratar uma funerária para a realização do enterro, a instituição disponibiliza gratuitamente, o enterro e a preparação do corpo gratuitamente. Esse serviço é possível graças a um convênio entre a instituição e a Funerária Nicácio, de Ribeirão Preto SP.

## **1.8 Origem dos atendidos**

Não há restrições quanto à origem dos pacientes encaminhados à instituição, e esse não é, em nenhuma hipótese, critério para internação. Tais critérios são direcionados exclusivamente para o paciente, seu estado de saúde e às condições sociais que o envolvem e à sua família.

São atendidas tanto solicitações de familiares quanto de hospitais que buscam liberar leitos para pacientes não crônicos. Estes últimos são fonte da maioria das solicitações, já que necessitam oferecer atendimento emergencial, pós-cirurgia e demais internações. O custo de um paciente em um hospital geral é muito maior do que em uma instituição especializada como o Hospital de Retaguarda. Embora pareça estranho, há diversos casos de pacientes que fizeram do hospital geral a sua casa, vivendo por anos a fio e consumindo recursos que poderiam ser destinados a outros em estado mais grave.

Muitos encaminhamentos provém das cidades vizinhas, cada qual buscando a solução para o seu problema. Muitas vezes, o paciente é visto assim mesmo, como um estorvo, e torna-se claro que o encaminhante quer livrar-se de suas incumbências legais.

É também comum que os familiares e assistente sociais de bairro encaminhem seus conhecidos e tutelados. E, muitas vezes, pessoas chegam à instituição porque algum conhecido ou amigo já passou por lá, e a demanda por vagas é sempre muito elevada. Isso explica porque, atualmente, há cerca de 90 pessoas na fila de espera.

## 2. Cuidados Paliativos: uma nova terapêutica

### 2.1 O início

Quando, na cidade de Assis, Francisco cuidava de leprosos colocados para fora da cidade, “limpando-a” a fim de que outros não contraíssem lepra, dava-se para o mundo a atitude inspiradora do cuidado paliativo. Assim como a enfermagem, o cuidado paliativo tem origem em princípios religiosos.

Destacam-se as iniciativas pioneiras de mulheres, movidas por ideais filantrópicos e religiosos, no cuidado com doentes em estado terminal. Numerosos trabalhos surgiram desde o início do século XIX em vários pontos da Europa e Estados Unidos, como *Jeanne Garnier*, *Mary Aikenhead*, *Rose Hawthorne* e *Cicely Saunders*. Embora essas mulheres pioneiras não se conhecessem pessoalmente, tiveram como objetivo comum cuidar das pessoas que estavam morrendo, e em particular dos pobres, segundo Pessini e Bertachini (2005). E é assim que tem se dado na história: sacerdotes ou irmãs de caridade se encarregaram de promover aos doentes em estado terminal uma assistência voluntária, dedicando suas vidas aos cuidados desses doentes terminais. Elas, geralmente, haviam sofrido perdas de entes queridos e a partir daí desenvolveram uma “vocação”, no sentido religioso que esse termo carrega.

Dentre elas destaca-se o trabalho de Cicely Saunders (1918 – 2005) como marco histórico de uma nova filosofia nos cuidados paliativos. Ela graduou-se em política e administração pública, enfermagem e mais tarde, medicina. Com seus conhecimentos médicos e a doação inicial de um paciente a quem cuidara em sua doença até a sua morte, dedicou-se ao projeto de criação de um *Hospice* com a finalidade exclusiva de

cuidados paliativos. Esse projeto foi concretizado em 1967, com a fundação do St. Christopher's Hospice, em Londres<sup>4</sup>.

## **2.2 Cuidados paliativos e os valores**

Em seu uso comum, a palavra “paliativo” assume o sentido de “remediar”, de empregar técnicas alternativas que não são eficazes para a resolução de um problema. Disso, decorre que a ideia inspirada pelo termo “cuidado paliativo” seja voltada para a doença, no sentido de “paliar” nos casos em que não há cura. Desse modo, o conceito distancia-se da prática original, voltada justamente para a busca do bem estar do ser humano. Aplicar a medicina alternativa é buscar objetivos totalmente distintos aos objetivos tradicionais da medicina curativa, que visa reverter um processo de doença e morte.

No contexto da medicina tradicional, paliar ou assistir a um paciente desenganado torna-se algo que diz respeito a alguém com vocação religiosa, o que segundo a visão tradicional, estaria além da prática médica. Talvez por isso tenha sido tão difícil a disseminação desses conceitos no meio médico atual. Mesmo aqueles que não se vinculam a nenhuma instituição religiosa carregam uma profunda religiosidade.

A morte, que os vivos querem ignorar ou mantê-la afastada, somente é enunciada no plano de uma providência, que foge ao nosso conhecimento e controle. Trata-se de resignar-se a esse determinismo incontornável. Nada se há de fazer, daí nada mais coerente do que relegá-la àqueles que, por vocação, se entregam a cumprir os desígnios de Deus.

---

<sup>4</sup> Cf: Pessini e Bertachini, (2005); Oliveira, (2007)

Os discursos sobre a morte e a doença sem esperança de vida, estão carregados de valores religiosos. Os cuidados paliativos, na perspectiva dos valores, se apresentam com uma missão vinculada aos valores religiosos de uma tradição cristã. Pode-se constatar essa inferência nas palavras da enfermeira Mary Mccoughlan (2006: 171 ) ao enunciar os elementos centrais dos cuidados paliativos:

**Compaixão:** porque sem esta, simplesmente passamos pelas emoções, não importa o quanto sejamos tecnicamente habilidosos. Esta autora não entende como alguém está se sentindo, mas é possível imaginar a pessoa nesta condição de paciente terminal, colocando-se no seu lugar, e tentando fazer para o outro, o que gostaria que se fizesse para nós.

**Humildade:** Qualquer profissional de saúde não tem todas as respostas corretas, estando sempre num contínuo aprendizado. Um dos momentos de maior recompensa e enriquecimento em cuidados paliativos é aquele no qual se aprende dos pacientes e dos familiares, até mesmo de outros colegas. Os profissionais de cuidados paliativos precisam ter a sabedoria e a capacidade de admitir para o paciente, quando não se tem uma resposta, explicar a ele que irá se buscar um entendimento sobre a questão, para posteriormente voltar a conversar sobre o assunto.

**Honestidade:** quem recebe os cuidados paliativos deve estar no centro das decisões sobre o seu tratamento. Assim, os profissionais de cuidados paliativos devem ser hábeis na comunicação com o paciente, sensível e capacitados para responder as questões que lhe forem designadas. Mais importante ainda, significa que deve-se ter a coragem e a habilidade de falar sobre questões mais profundas, tais como “estou morrendo?”, e o que realmente isto significa para o paciente. Até mesmo abordar tais questões complexas com as famílias, que também necessitam muito serem ouvidas.

Todos os profissionais que compõe uma instituição de cuidados paliativos devem estar voltados para um único objetivo: a manutenção da vida do paciente, seus desejos e necessidades e não na ferida ou na doença. Muitas vezes, o foco é de como a ferida está evoluindo, se o paciente apresentou febre ou como está progredindo o seu quadro clínico, sendo que seus sentimentos, temores e anseios acabam ficando de lado durante o tratamento. Morrer em silêncio é um processo desesperador e angustiante uma vez que

familiares e profissionais já vivem o processo de perda e luto a partir da internação em uma instituição de cuidados paliativos, porém, o doente está em vida, com esta atitude de lamentação direcionam - no a única solução possível: a morte, como se assim, tudo estará resolvido, suprimindo a vida.

### **2.3 Conceito atual de cuidados paliativos**

Longe de ter um sentido usual que o termo assume em uma linguagem corrente, seu significado deriva do latim pallidum, referido ao “manto usado pelos peregrinos durante suas viagens em direção aos santuários para protegê-los das intempéries” Bettega (2009), daí sua analogia com o cuidado paliativo que segundo esse mesmo autor “tem o objetivo de proteger a pessoa doente durante seu último período de vida”. Para Bettega, ao contrário de uma conotação de inutilidade ou ineficácia, “os cuidados paliativos são os únicos verdadeiramente úteis ao paciente que está morrendo, uma vez que o protegemos do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até seus últimos momentos”.

O conceito tem mudado ao longo dos anos, com o amadurecimento das ideias voltadas para o bem estar do ser humano. A Organização Mundial de Saúde (OMS) recentemente (2002)<sup>5</sup> define por cuidados paliativos:

“Uma abordagem que aprimora a qualidade de vida do paciente e familiar que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psico social e espiritual”.

---

<sup>5</sup> [www.praticahospitalar.com.br](http://www.praticahospitalar.com.br) acesso em: 12/09/2009

Dessa forma, tem se tornado cada vez mais claro que o objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes crônicos e suas famílias. Inicialmente, quando a OMS elaborou o conceito de cuidados paliativos, esse foi pensado para pacientes em estágios avançados de câncer, mas, a prática mostrou que este pode ser aplicado também para outros tipos de condições crônicas, como as doenças cardíacas, a AIDS, doenças renais e idosos com doenças terminais.

A medicina paliativa já é caracterizada como uma especialidade Menezes (2004). Esta modalidade de assistência surgiu no final da década de 60 do século XX na Inglaterra, em contraposição a uma prática médica tecnologizada e “desumana”, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisões relativas a sua vida e, em especial, à sua própria morte.

Os cuidados paliativos postulam uma forma inovadora de assistência ao período final de vida, a partir de princípios diversos dos de uma medicina preeminentemente curativa. A medicina paliativa representa uma ruptura com o paradigma médico hegemônico, centrado na cura da doença, e a retomada de uma prática assistencial interrompida com as novas tecnologias desenvolvidas no século XX.<sup>6</sup>

## ***2.4 Os cuidados paliativos como prática científica***

O acompanhamento em um espaço hospitalar com procedimentos terapêuticos que visam promover uma morte digna caracteriza os cuidados paliativos na atualidade. No cuidado paliativo há uma ênfase no apoio espiritual e físico, cada vez mais se procura

---

<sup>6</sup>

Id.

aliviar a dor dos enfermos graves, buscando as melhores condições possíveis para o seu bem-estar.

Em pouco tempo como ciência os cuidados paliativos apresentam uma produção científica modesta e poucos profissionais paliativistas, porém, para o contexto de país já é importante. A unidade pioneira em nosso país é o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional do Câncer (Ministério da Saúde), localizado na cidade do Rio de Janeiro. Esta unidade hospitalar é dedicada exclusivamente ao atendimento de doentes oncológicos diagnosticados como Fora de Possibilidade Terapêutica – F.P.T. Fundado em 1986 é, desde então, referência nacional em treinamento e capacitação dos profissionais de saúde voltados assistência paliativa. O Hospital de Retaguarda Francisco de Assis em Ribeirão Preto SP o primeiro hospital de cuidados paliativos dessa cidade.

No Brasil, de acordo com Pessini e Bertachini (2006), a prática dos cuidados paliativos ainda é desconhecida da maioria da população e, principalmente, dos profissionais de saúde. Pior que isso, segundo os autores, é a compreensão equivocada dos cuidados paliativos com a indução da morte, denominada por *eutanásia*. Para os autores os cuidados paliativos suspendem apenas os tratamentos considerados fúteis, como a *distanásia*, e não induzem a morte, mas a considera como um processo natural da vida. Esse procedimento é denominado ortotanásia. Segundo esses autores, “cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar”.<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Id

## **2.4 A Dor**

Segundo o poeta Raul Seixas "...A dor é uma coisa real que a gente tá aprendendo a abraçar..." Existem vários tipos de dor: as fracas, as fortes, as mortíferas da alma... A medicina dentro de um contexto biológico discorre páginas e páginas sobre as conexões cerebrais afetadas e a inexistente possibilidade de este paciente que, muitas vezes, não consegue se comunicar de nenhuma forma, não estar sentindo dor, sendo a gemência e a lágrima apenas um estímulo?

Ora, aquele sujeito cujo corpo transita pela sociedade pode carregar dentro de si uma dor dilacerante na alma, e ainda assim ter que continuar vivendo. Não sendo esta dor verbalizada, pode alguma tecnologia identificá-la? Como uma dor terrível no coração pode ser diagnosticada se não de maneira verbal? O coração existe em nossos corpos. Acreditar e intervir na dor de um ser que não pode se comunicar de forma verbal com o mundo mas, apenas a partir da presença de seu corpo, único fator de expressão, saber e admitir que existem questionamentos que ainda não foram elaborados pelo saber tecnológico é aceitar a condição limitada, misteriosa e singular de ser humano.

De acordo com Drane e Pessini (2004: 59)

"a dor e o sofrer enfraquece a pessoa, forçam-na a confiar na ajuda de uma outra pessoa dotada de poder a fim de reagir adequadamente e recuperar certo nível de controle. Os pacientes não podem decidir sozinhos ou agir de modo decisivo em seu próprio interesse como o fizeram antes da doença. A liberdade de fazer as escolhas cruciais da vida é perdida ou danificada severamente pela doença."

O processo de auxílio a este paciente para recuperar o auto controle, implica na formação de um elo de confiança entre o paciente e o profissional, por consequência, esse elo, está veiculado pelo afeto, sinceridade e atenção dentre outras emoções que permeiam uma relação de confiança.

Segundo Arantes e Maciel (2008: 370) “O processo de ficar doente acarreta sempre na presença da dor emocional, relacionada diretamente com a consciência da nossa finitude e fragilidade humana”. O conceito usado mundialmente, da Associação Internacional de Estudos da Dor (IASP) define a dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial, ou descritas em termos de tal dano”, ou seja, a dor é uma experiência individual, única, modificada pelo conhecimento prévio de um dano que pode ser existente ou presumido.

A dor é um dos sintomas que mais aflige os pacientes de cuidados paliativo grave ou terminal. Embora exista instrumentos de avaliação da dor, não surgiu ainda um aparelho que possa quantificar a dor física, sua mensuração sempre se dá através da verbalização ou expressão do paciente, juntamente com a observação e mensuração de sinais e sintomas que cada um refere com intensidade diferente para a mesma causa.

## ***2.5 Dor Total***

Existem questões recorrentes postas pelos pacientes, relacionadas a situação dos bens familiares após sua morte, ou de como seu cônjuge continuará a vida . Cabe a equipe multidisciplinar acolher e trabalhar estas questões, porém, resolvê-las não está no âmbito de ação do paciente e tão pouco equipe de profissionais envolvidos.

Para Cicely Saunders a dor envolve todo o ser, físico e psíquico. Além da dor física existe o medo de morrer, o medo do desconhecido, a solidão e a religiosidade. Tais questões circundam os últimos dias. Para que qualquer terapêutica tenha sucesso é necessário mais que medicamentos e intervenções tecnologizadas, é preciso uma abordagem clara, sincera, afetuosa e multidisciplinar, Arantes e Maciel (2008)

Grande parte destas aflições e questionamentos provém de que a atual sociedade não possui como cultura preparar-se minimamente para a morte. Existe uma questão

cultural de só se pensar na partida quando se chega o aviso de que este período findou, o exercício de pensar na própria morte remete a ideia do que não se pode mudar ou fugir, então simplesmente não se fala sobre “ela”. Independente de questão social ou financeira, a sociedade moderna é estabelecida em um mundo capitalista e de consumo, guardar uma poupança ou fazer um mutuo funerário muitas vezes não é prioridade. Uma abordagem profissional pode atenuar os efeitos dessa situação inexorável do passado, do presente e tranquilizar o futuro. Deveria se preparar os indivíduos desde o nascimento para a partida, pois essa é a única certeza.

## **2.6 Sedação Paliativa**

Atualmente, a difusão sobre cuidados paliativos em cursos de nível superior é quase inexistente. Tendo em vista a quantidade de cursos e profissionais que estes produzem, a mensagem enfática dos recém - formados é: resolver, curar e salvar. Os procedimentos e as prescrições medicamentosas voltam-se sempre para os referidos objetivos. Nesse sentido o paciente de cuidados paliativos percorre três fases: diagnóstico, tratamento e fase final, a terapêutica paliativa é o momento em que o paciente é encaminhado para casa pois não há nada mais que se possa fazer. Entre ir para casa e o hospital, existe a sedação paliativa;  $M_1$ ,  $M_2$  e  $M_3$  onde um coquetel de drogas são associados de forma empírica para diminuir o nível de consciência e eliminar o sofrimento físico. Este procedimento é vastamente utilizado quando outros fármacos não produzem o efeito de analgesia necessário. Ferreira (2008: 356), apud Brandão (2004)

Segundo Ferreira (2008: 357) apud Morita (2002)

Sedação paliativa é a administração deliberada de fármacos que reduzem o nível de consciência, com o consentimento do paciente ou de seu responsável, que tem por

objetivo aliviar adequadamente um ou mais sintomas refratários em pacientes com doença avançada terminal. Sintoma *refratário* é todo sintoma que não pode ser adequadamente controlado após repetidas tentativas de identificar um tratamento tolerável que não interfira no nível de consciência . Apud Cherny & Portenoy (1994)

As ações de cuidados paliativos devem, em um contexto geral, estarem vinculadas a valores da vida humana. Vislumbrar um protocolo seria como dizer que o fim do ciclo de vida de todo ser humano se dá de maneira igual e sistematizada. Cuidado paliativo implica em envolvimento de fato entre seres humanos e não na mera execução de exames, protocolos e procedimentos. Porém, há uma ideia generalizada de que envolver-se com o outro é como demonstrar sua fraqueza enquanto profissional, inabilidade, e, muitas vezes, incompetência. Uma questão a ser pensada é de que a capacidade de percepção de determinados sentimentos e racionalização foi concedida somente a nós seres humanos, então porque negar ou suprimir este sentimento de amor que vincula as pessoas, exigir uma assistência humanizada, e, paradoxalmente, que o profissional não se envolva com o paciente, contrapõe o próprio conceito de humanização, ou seja, tratar como ser humano, devendo esta ser uma relação de “mão dupla”.

## ***2.7 Os procedimentos práticos dos cuidados paliativos.***

Por diversas vezes a instituição recebe um pedido de vaga no qual o solicitante refere “Ele só precisa de um lugar para morrer” ou “já foi feito tudo que poderia, este é um quadro permanente”, desta forma consideram a doença e não o doente, acreditam que a instituição é “um morredouro” e não um lugar para melhorar a qualidade da vida que resta ao paciente. Ao serem admitidos, os cuidados prestados não invasivos e

direcionados as necessidades de cada um aumentam a sobrevida, portanto ao contrário do que se pensa, a rotatividade não é alta.

O executar do cuidado paliativo atua no detalhe. Apenas as medicações necessárias são prescritas. A farmacêutica, o médico e o enfermeiro discutem mensalmente as prescrições de acordo com a apresentação de cada sintoma. A nutricionista realiza avaliação do paciente através de prega cutânea, tamanho da ferida se houver, mensuração de medidas e elabora uma dieta individualizada de acordo com a necessidade nutricional de cada um. À enfermagem cabem o corte das unhas, dos cabelos, massagear o corpo com creme hidratante, realizar curativos, banhos, trocas de fralda, colocar babadores naqueles que necessitam, higienizar os ouvidos, realizar massagem abdominal para estimular o movimento peristáltico do intestino e realizar orações a cada seis horas. À psicóloga compete trabalhar o sentimento de perda da equipe e da família, conhecer o desejo de cada paciente, e, se possível, realizá-lo juntamente com a equipe multidisciplinar.

O detalhe é uma ação multidisciplinar e institucional, fazendo parte da filosofia do cuidado. Certa vez, a fundadora quando questionada sobre a importância do detalhe, disse: “Coloque uma pequena pedra no sapato pela manhã, e a noite veja a importância do detalhe”.

## ***2.8 Cuidados paliativos no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis***

O foco de atuação da instituição é a assistência à pacientes acamados na prestação de cuidados paliativos. No desempenho dessa atividade, a entidade procura prover uma ampla gama de cuidados, visando o bem estar do paciente, dos quais muitos deles não são prestados pelas famílias ou cuidadores, por vários motivos, tais como: falta

de recursos, estrutura, mão de obra qualificada em quantidade e qualidade necessária para assistência integral. Muitos pacientes verbalizam a alegria de tomar banho de chuveiro, solicitam para que se leia a bíblia ou uma TV/rádio para assistirem/ouvirem. De modo geral, tais solicitações são difíceis de serem atendidas no ambiente dos hospitais gerais, dada a grande quantidade de atendidos e alto custo de implementação.

A busca constante pela melhoria qualidade no atendimento, exigiu da equipe uma grande abertura e versatilidade de ideias, comparada à abordagem tradicional de assistência. A entidade tem como prioridade máxima e diretriz de trabalho a humanização no tratamento dispensado aos atendidos. Nesse contexto, a instituição promove reuniões multidisciplinares semanalmente, a fim de se elaborar estudos de caso, bem como a postura dos profissionais mediante o enfrentamento das diversas situações que permeiam a assistência e a nova condição de vida dos atendidos. A elaboração dessas questões, inevitavelmente, transforma as concepções dos profissionais, amadurecendo e lançando as bases para atitudes mais amadurecidas em relação à vida, à morte e aos seres humanos, quebrando muitos paradigmas inerentes à vivência social e à formação acadêmica.

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 à uma reavaliação dos limites da vida e da autonomia do indivíduo. Nessa situação, a equipe da entidade procura atender 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, pois até o momento em que se possa verbalizar a vontade do paciente esta deve permanecer, porém, muitas vezes contrapõe os valores individuais de cada um.

Como por exemplo: fumar moderadamente, tomar sorvete, festa de aniversário, tomar sol na praça, ouvir rádio ou assistir a uma TV. Atualmente na concepção de saúde estas atividades não incluem-se como terapêutica por não consistirem enquanto prescrição de tratamento para uma doença e sim como ações da vida de pessoas “normais”. O fato de estar “preso” a uma cama não inviabiliza pequenos “prazeres” da vida, o objetivo é potencializar a vida, o indivíduo e não a doença. O foco na doença e não no doente ainda está fortemente consolidado na formação dos profissionais de saúde, refletido em ações biológicas e 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.

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 frente à doença.

### ***A Obstinação terapêutica***

Os pacientes que são admitidos na instituição em sua grande maioria são aqueles que apresentam seus corpos exauridos pela obstinação terapêutica do salvar, muitos dos quais tiveram parada cardio respiratória (PCR) e foram revertidos desta condição com a ressuscitação cardio pulmonar (RCP) fora do período preconizado para que se não tenha lesão cerebral, levando-os a um estado de vida vegetativo, embora o profissional considere muitas vezes ter obtido êxito nesta ação devido ao coração novamente bater dentro daquele corpo, que agora de movimento só apresenta o ato de piscar. Muitas

vezes a ação do salvar não considera o paciente como indivíduo a longo prazo, pois este corpo que dependerá totalmente de outra pessoa para a promoção de cuidados básicos evolui para um processo paulatino de apodrecer ainda vivo, suas carnes em partes se decompondo pelas úlceras por pressão, todas as proeminências ósseas ao longo de sua condição de acamado tornam-se feridas profundas de odor fétido. Essa situação se agrava pela escassez de paliativistas suficientes, aos quais resta apenas a manutenção básica da vida e o corte de tecidos podres de um corpo “*semivivo*” e cheio de secreções, do qual, muitas vezes por baixo de um desbridamento<sup>8</sup> percebe-se o tecido ósseo exposto. Ainda assim, ocorrem situações de surpreendentes cicatrizações e respostas orgânicas positivas, dada sua condição.

A análise da atuação dos profissionais mediante às condições dos pacientes atendidos pela entidade evidencia que a preparação de um profissional paliativista deve se dar em múltiplos níveis, começando pelo domínio das técnicas, passando pelo controle físico e emocional durante o desenvolvimento da atividade, e posteriormente, pela reflexão e preparação psicológica para o trabalho. Um último estágio de elaboração seria a reflexão filosófica acerca da condição de vida dos assistidos e do próprio profissional, proporcionando uma reavaliação da sua própria medida de valores, suas prioridades e modo de viver. Muitas vezes, uma pessoa necessita sentir a proximidade da morte para mudar sua atitude e paradigmas frente à vida, na busca por uma vida mais feliz, saudável e duradoura. Uma vez mais, enfrentar a questão da morte, remete o ser humano a questionamentos tão ancestrais quanto a própria consciência de finitude, quase tão antiga quanto a morte: o sentido da vida.

---

<sup>8</sup> Ato de cortar tecido desvitalizado e/ou necrosado, possibilitando ao organismo uma nova chance de cicatrização.

## **O banho de chuveiro**

Os pacientes admitidos na instituição em sua grande maioria não expressam-se de maneira verbal, alguns sequer respiram sozinhos, e necessitam de aparelhos para suporte ventilatório. Um banho de chuveiro para um paciente que utiliza-se de BIPAP<sup>9</sup>, concentrador de O<sub>2</sub>, cânula de traqueostomia descartável<sup>10</sup>, sonda vesical de demora (SVD)<sup>11</sup>, gastrostomia<sup>12</sup> e feridas seria uma proposta inviável. Porém, mesmo nessas condições, todos os pacientes vão para o banho de chuveiro, sendo que apresentam um aspecto de “ânimo” após essa operação. Mais uma vez, uma ação considerada “normal” a todos nós, tem sua importância ampliada para aquele que está no leito, que ouvira tantas vezes o quão “inviável” seria o banho de chuveiro.

## **O Paciente que é admitido para morrer**

Não é incomum um hospital de atendimento terciário ligar solicitando uma vaga para um paciente terminal, este já é admitido com prescrição de sedação paliativa com a sigla em seu prontuário de SPP (se parar parou), ou seja, nada será feito no sentido de reverter a situação. Essa notação muitas vezes passa a ideia de que pelo paciente já não há nada a ser feito, induzindo a equipe de saúde a não só não fazer nada “quando parar”, mas também *antes de parar*. A impossibilidade de cura diz respeito à doença, não à condição de vida do paciente. Enquanto ele tiver vida, essa vida deve ser bem cuidada, independentemente da concepção da equipe profissional a respeito da condição de “paciente terminal”. Sob o ponto de vista de um dos entrevistados, “... a *informação acadêmica é que sempre o paciente terminal pra deixar ele quietinho, deixa*

---

<sup>9</sup> Aparelho utilizado para suporte ventilatório

<sup>10</sup> Dispositivo utilizado para conectar o meio interno e externo do indivíduo, nele também é conectado os aparelhos de suporte ventilatório.

<sup>11</sup> Dispositivo de látex com reservatório, conectado na uretra para saída e armazenamento da urina

<sup>12</sup> Dispositivo de látex conectado na região gástrica para alimentação.

*ele morrer em paz, mais esse não é o problema, ninguém ia lá perguntar se ele tava com fome, o paciente entre aspas ele é meio jogado, fica afastado de todos outros pacientes, com biombos, muitas vezes ali não recebe comida, água, então a gente vai tendo essa visão”.*

Ao receber alimentação adequada, banho de chuveiro diário, curativos conforme necessidade, massagem para ativar a circulação, mudança de posição a cada duas horas, e demais cuidados específicos, o estado de saúde dos pacientes apresenta uma melhora substancial, e a vida que antes tinha um prognóstico de dias passam meses, sem ações invasivas ou terapias medicamentosas excessivas. Esse aumento de expectativa de vida chega a ser tal, que alguns profissionais indagam com estranheza, outros com curiosidade e outros até com indignação: “Mas como o Cristiano<sup>13</sup> ainda não morreu?”

### ***O dia a dia na Instituição***

No plantão da manhã são realizadas as higienizações de vias aéreas superiores, a chamada “aspiração”. Este procedimento ocorre sempre que é detectada sua necessidade pelos profissionais de saúde, mediante observação de rotina. A entidade possui quatro enfermarias, com uma média de seis leitos cada. São destacados doze técnicos de enfermagem para execução dos cuidados diários, e um enfermeiro para supervisão das atividades.

Após esses procedimentos, é efetuado o banho de chuveiro em uma maca especial para esse fim. O paciente é massageado com creme hidratante, coberto com um lençol e se necessário um cobertor e encaminhado para a sala de curativo. Este é realizado pelo

---

<sup>13</sup> Nome fictício

enfermeiro quando necessário, seguido pela troca de roupa e pelo encaminhamento do paciente para o banho de sol, sentado em uma ampla poltrona, disposta na área de convivência.

Aos poucos vários pacientes vão sendo trazidos para o banho de sol, com seus aparelhos sendo conectados a tomadas próximas. Alguns gostam de assistir a TV, outros realizam fisioterapia, esta última atividade realiza-se manhã e tarde. Um profissional permanece responsável pelas medicações, as quais são dispensadas pela farmacêutica por período e horário. No máximo a cada seis horas, a enfermagem recebe uma nova remessa de medicações individualizadas.

Cada paciente necessita de pelo menos três horas de cuidado, portanto, as ações não realizadas em um período de seis horas, são passadas a uma outra equipe, esta ação é dita passagem de plantão.

No plantão da tarde os pacientes são encaminhados para as enfermarias no qual são trocados, verifica-se os sinais vitais e são aspirados. Atividades como administrar medicações e dietas fazem parte de todos os plantões, alguns curativos apresentam necessidade de serem refeitos. Exames laboratoriais, visitas domiciliares e agendamento de consultas extra institucionais também são realizados no plantão da tarde.

O plantão noturno compreende um período de 12 hs. sendo 12 horas trabalhadas e 36 horas descansadas, neste período realiza-se as trocas, medicações e massagem de conforto. Atendem intercorrências a nível clínico ocorrem no período noturno

### ***Classificação do Paciente de acordo com grau de dependência***

Do ponto de vista clínico, o paciente estável, com total dependência das ações de enfermagem para o atendimento das necessidades humanas básicas é classificado de acordo com a quantidade de cuidado requerido, ou seja, baseado no grau de

complexidade da assistência de enfermagem: pacientes de cuidados intermediários (PCI) e pacientes de alta dependência de enfermagem Fugulin (2002) e Perroca (1996). De acordo com a Resolução COFEN-189/1996 - Fugulin (2002), tem-se:

●**Cuidados Intermediários:** Pacientes estáveis do ponto de vista clínico e de Enfermagem que requeiram avaliações médicas e de enfermagem, com parcial dependência de enfermagem para o atendimento das necessidades humanas básicas.

●**Cuidados de Alta Dependência:** Pacientes crônicos que requeiram avaliações médicas e de enfermagem, estável sob o ponto de vista clínico, porém com total dependência das ações de Enfermagem para o atendimento das necessidades humanas básicas.

### **Perfil Clínico**

Pacientes crônicos e terminais, estáveis do ponto de vista clínico que necessitam de assistência prolongada, de uma equipe multiprofissional, com menor intensidade de cuidados médicos e com ênfase nos cuidados paliativos e que sejam totalmente dependentes das ações de enfermagem para o atendimento das necessidades humanas básicas.

●**Estado Mental e Nível de Consciência:** Acordado com interpretação imprecisa de ambiente e tempo em todos ou alguns momentos. Não segue instruções corretamente e tem ou não perda de memória.

Desacordado com ausência de respostas verbais e motoras com manutenção ou não de respostas a estímulos dolorosos .

● **Oxigenação:** Na maioria das vezes requer uso intermitente ou contínuo de oxigênio com necessidade de desobstrução de vias aéreas. Em algumas situações, requer oxigenação mecânica através de traqueostomia ou tubo orotraqueal.

● **Sinais Vitais** : necessidade de observação e controle dos parâmetros vitais: temperatura corporal, pulso, padrão respiratório, saturação de oxigênio e pressão arterial em intervalos de 4 a 6 horas.

● **Nutrição e Hidratação:** Requer auxílio da enfermagem na nutrição e hidratação oral ou, na maioria das vezes, dependência total da enfermagem na alimentação por sonda nasogástrica ou nasoenteral ou estoma.

● **Motilidade e Locomoção:** Requer auxílio da enfermagem ou assistência efetiva para movimentação dos segmentos corporais. Encontra-se restrito ao leito ou locomove-se através de cadeira de rodas.

● **Cuidado Corporal** : Banho no leito e higiene oral realizados pela enfermagem. Requer assistência efetiva da enfermagem para o cuidado corporal e medidas de conforto devido à restrição no leito. Em algumas situações, banho no chuveiro realizado pela enfermagem. Mudança de decúbito e movimentação passiva realizada pela enfermagem. Alteração da pele em uma ou mais áreas do corpo com solução de continuidade e em algumas situações com exposição de tecido muscular e /ou presença de necrose.

● **Eliminação:** Requer assistência efetiva da enfermagem no uso de comadre, papagaio, troca de fraldas, absorventes e outros.

● **Terapêutica:** Requer medicação via oral ou através de sonda nasogástrica, nasoenteral ou estoma e também medicação endovenosa intermitente com manutenção de cateter.

● **Comunicação :** dificuldade ou inaptidão para comunicar necessidades.

### **3. Para que cuidar se vai morrer?**

#### **3.1 Introdução**

Uma questão a ser desenvolvida acerca dos procedimentos a serem adotados por profissionais da saúde mediante o confronto com um paciente em estágio terminal é a utilidade da ministração dos cuidados paliativos, ou, em poucas palavras, a resposta da seguinte pergunta: pra que cuidar se ele vai morrer?

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 mediante a vida do paciente. Uma filosofia mercantilista, baseada em resultados (como a cura), irá conduzir ao relativo abandono do 'caso', enquanto uma filosofia humanista irá conduzir a medidas que buscam o bem estar da pessoa, enquanto ela estiver viva.

Do ponto de 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. 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. Nesse sentido, ocorre uma objetificação do 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. 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, diagnósticos e métodos de cura.

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. Muitas vezes, um indivíduo que é admitido com prescrição de sedação, ou seja “coma induzido”, vem para a instituição 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. 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.

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 falta embasamento literário direcionador na graduação e a conseqüente escassez de reflexão sobre o tema. Essa dificuldade é aumentada devido à falta de profissionais paliativistas no mercado e mais ainda, de instituições que adotem a filosofia paliativista de atendimento.

Além de ter que superar essa lacuna na sua formação, o profissional paliativista deve livrar-se de quaisquer preconceitos que interfiram na sua conduta frente ao enfermo. 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. Tais discursos não são observados na prática, e obviamente, reflete a necessidade natural de ser aceito 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. Isso ocorre porque, muitas vezes, para manter uma conduta coerente com seu discurso, o paliativista tem que enfrentar ideias e práticas há muito consolidadas no meio da saúde,

Um exemplo de como o preconceito pode influenciar a conduta do profissional de saúde é: um paciente, com história pregressa de alcoolismo, ao apresentar-se em um hospital público é diagnosticado, após um diálogo contando sua história de alcoolismo, como tendo cirrose hepática, em fase terminal, com apenas seis meses de vida. Ao ser internado no Hospital de Retaguarda, os profissionais levantaram a hipótese de ele não estar acometido de tal doença, como consta do relato:

*...Chegado o dia do exame e o paciente a esta altura questionava-se e nos questionava, por que investigar algo que já é sabido? Sr. Virgílio sem filhos ou esposa, ao saber que seu tempo de vida seria de seis meses, passou todos os seus bens para uma sobrinha que até então não tivera contato, sua debilidade emocional e física evidenciava o fim. Mas para surpresa de todos o laudo fora liberado no mesmo dia; “Sr. Virgílio tem uma massa na próstata!*

### **3.2 Formação dos Profissionais**

A tabela a seguir contém a análise de três cursos da área da saúde da cidade de Ribeirão Preto/SP que indica a presença nos currículos de conteúdos relacionados aos

cuidados paliativos. Como buscar na sociedade uma compreensão a respeito da morte, visto o tema é banido de discussões acadêmicas? Os profissionais, segundo a pesquisa não possuem em sua formação um aprendizado teórico ou prático sobre como agir perante a iminência da morte, exceto condutas terapêuticas da mesma.

Em pesquisa realizada durante este trabalho, referente à abordagem acerca da disciplina de tanatologia na grade curricular, em quatro faculdades públicas e particulares:

Faculdade	Disciplinas	Diretamente	Indiretamente	Não Abordam
Una-PE	Enfermagem			X
Unaerp	Medicina			X
Unaerp	Nutrição			X
Unaerp	Fisioterapia			X
Unip	Enfermagem			X
Unip	Nutrição			X
Unip	Fisioterapia			X
Barão de Mauá	Enfermagem			X
Barão de Mauá	Medicina			X
Barão de Mauá	Fisioterapia			X
USP	Enfermagem			X
USP	Medicina			X
USP	Fisioterapia			X

De acordo com a pesquisa nenhum dos cursos das áreas em questão possui uma disciplina de tanatologia ou questões ligadas à morte.

Muito se estuda dos processos fisiológicos humanos, no entanto, não é dada tanta ênfase ao processo psicológico envolvido no morrer humano. E mesmo que esses fundamentos teóricos fossem ministrados aos alunos, outras questões ainda deveriam entrar em sua formação, a fim de enfatizar o emprego das técnicas paliativas no paciente, mesmo frente à sua morte iminente.

Como se pode ver na tabela, a morte não faz parte da graduação de um profissional. Embora a todo o momento se defronte com ela, sua formação é direcionada

no sentido de interdita-la, e não no sentido de se prover ao ser humano condições dignas para seu desenlace. O profissional, dada sua própria formação, tenta vencer a morte a qualquer custo, e se ela sobrevém, é encarada como fracasso de suas técnicas e seus conhecimentos, e não como um processo natural de toda a vida. Esta obstinação coloca frente a um questionamento acerca da formação dos profissionais de saúde. Manter o paciente vivo movido por um conceito de obstinação terapêutica, ou se orientar por condutas paliativas? Trata-se de caminhos distintos, de profundas consequências, e aprendizado contínuo como nos mostra o seguinte relato:

*...ficamos ao lado do paciente, ele retirou do bolso um cigarro amassado, endireitou-o acendeu e colocou-o no meio da ferida, tentando achar um espaço onde não molhasse o cigarro com a própria secreção, então a L. disse;*

- Se o Sr. ficar aqui não vai poder fumar!*

*Ele disse:*

*Não posso comer, não consigo urinar, não posso beber, a única coisa que posso fazer é fumar, é melhor morrer então!*

*Na instituição há um paciente com diagnóstico de cirrose e lhe é permitido dois cálices de vinho ao dia, então falei para L.:*

- Um pode beber e o outro não pode fumar?*

*Ela disse:*

- É mesmo, vamos arrumar um cantinho para ele.*

### **3.3 A relação do profissional com a pessoa em eminência de morte**

É certo pensar que sem a luz não há escuridão, na ausência do amor ódio, raiva ciúmes, alegria ou tristeza e na perspectiva da morte surge a vida em seu maior potencial, quando a vida é ameaçada com a perspectiva iminente de morte o potencial de ação de viver tem sua percepção maximizada bem como o valor colocado em cada

relação e muitas vezes o “paciente” aceita migalhas de envolvimento, pois, envolver-se requer eliminar as barreiras psicológicas criadas para evitar o próprio sofrimento, porém como refere Dalai Lama (2001: 21...59)

“é útil uma preparação antecipada através da familiarização com os tipos de sofrimento que poderíamos enfrentar. Não há como evitar o fato de que o sofrimento faz parte da vida. Naturalmente temos uma tendência a não apreciar nosso sofrimento e nossos problemas creio, porém que em geral as pessoas não consideram que a própria natureza da nossa existência seja caracterizada pelo sofrimento, e sem certo grau de tolerância para com o sofrimento, nossa vida passa a ser insuportável, é como passar uma péssima noite, essa noite parece eterna que não vai terminar nunca”.

É necessário que a pessoa sem perspectiva terapêutica de cura seja encarada por um ângulo mais positivo, não como uma péssima noite interminável. É importante aos profissionais apartarem-se de pré julgamentos e pré conceitos, deixarem-se envolver não só pelo paciente, mas pelas situações as quais optaram por vivenciar.

No decorrer da vida, o profissional tem contato com vários processos de decisão, que aos poucos incorporam-se no seu perfil, dando-lhe assim a ilusão de possuir determinado controle sobre determinadas situações e pessoas. E sua experiência e conhecimento fortalecem essa ilusão. Nesse sentido, quando o “paciente” evolui para o óbito, a sensação comumente descrita é: “eu perdi”, como se o viver e o morrer pudesse depender da perícia do profissional. Essa ideia surge do fato de que, a mensagem implícita colocada no processo do cuidar é de cura, e neste contexto ou se vence ou se perde.

Segundo Oliveira (2007: 104)

“a tarefa do profissional de saúde é de fazer-se próximo, aprendendo a reconhecer limites e impotência diante da morte. Na prática é algo bastante difícil de ser realizado, requer convicções pessoais e acima de tudo formação humanista quando se vê obrigado a compartilhar sobretudo o sofrimento. No entanto não torna a relação médico – paciente desprazerosa.”

O profissional de saúde não sairá ileso da convivência com esse momento, e se humanizará a cada vivência. O indivíduo depara-se com o enfrentamento do próprio

sofrimento, e um novo rearranjo da maneira de viver a vida. Observar essa condição de debilidade do corpo físico, agregado ao fato da perda do movimento que é frequentemente, remete ao cuidador a uma proposta diária de questionar acerca de si mesmo, causando a longo prazo uma mudança de valores, de intelecto e conseqüentemente uma nova atitude frente às mesmas situações. Ainda sob a afirmação de Oliveira (2007: 78...79)

“alguns princípios fundamentais neste processo seria a promoção do controle da dor e dos sintomas correlacionados, o que deve ser conseguido pela avaliação de cada caso individual e do livre acesso as medicações necessárias, sobretudo os opiáceos. Considerar a morte como parte natural e não como um fracasso da medicina curativa ou uma impossibilidade da medicina paliativa, porém oferecendo qualidade de vida a pessoa, favorecendo o bem estar na abordagem holística, em seu tempo final de vida”.

O âmbito da dor física é uma área totalmente controlável pela medicina, no entanto recebe pouca atenção, na maioria das vezes a analgesia não é prioridade, mas sim a origem da dor, dado este que pouco importa para quem está passando pela situação, no momento da dor o paciente solicita somente sanar a dor.

Dentre estas e outras questões apresentadas aos profissionais de saúde pelos cuidados paliativos o cerne da questão implica na aceitação do profissional sobre seu poder limitado de prolongar a vida, a impossibilidade atual de imortalidade do corpo, reconhecer as etapas da vida, e aceitá-las não como questão cármica ou vitimizada, mas acreditar que ao nascer e existir o indivíduo sujeita-se a todas adversidades propostas no mundo para o corpo biológico, mental e espiritual. Os princípios fundamentais citados nos remetem à essência da área da saúde sobre o cuidar e isto implica em envolver-se de maneira quase que incondicional com a pessoa em terminalidade, pois duas realidades estão postas: primeira, o sujeito precisa de cuidados, segunda, não existe algo que possa fazer para mudar esta condição. Isto implica em aceitar nossa condição de seres limitados.

Cuidar implica em afeto, este por sua vez pode ser alegre potencializando a vida, colocando o indivíduo em condição de ação, funcionando como uma motivação para viver, ou pode ser triste, diminuindo o potencial de ação do indivíduo, desmotivando-o a viver. Um exemplo clássico é o comportamento de um familiar que motiva seu parente, dizendo sempre coisas positivas e outro sofre a dor da perda muitas vezes vivenciando o luto de quem ainda não morreu, e clama por viver. Muitos estudos mostram a notoriedade do resultado que cada comportamento exerce sobre o paciente.

### ***3.3 A Morte Como Fracasso: uma nova construção social da morte***

O final da vida e a morte constituem uma área da investigação das ciências sociais desde o início do século XX e a morte ressurgiu mais sistematicamente como objeto de estudos a partir dos anos 1960 (início da terapêutica paliativa no mundo), quando pesquisadores perceberam mudanças nas práticas e representações, em especial após a segunda metade deste século.

A morte se tornou um campo privilegiado de observação da fragilização dos vínculos sociais e do ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo (Menezes, 2004:25). A observação desse processo produziu uma literatura analítica sobre o modelo de morte típico do século XX, denominado por Ariès (2003:85) de “morte moderna”, que se seguiu historicamente à “morte tradicional”.

A partir dos anos 1960 surgem publicações com denúncias sobre a expropriação do doente de sua própria morte. A exclusão da morte é citada como característica da modernidade. Com o desenvolvimento de recursos destinados à manutenção e

prolongamento da vida, a medicina produziu uma morte controlada pelo aparato médico e o doente terminal é silenciado.

Há pouco espaço para a expressão de sentimentos no hospital. Geralmente a escuta cabe a profissionais da psicologia, com predomínio de mulheres. O recalçamento da ideia da morte no século XX é, para Elias (2001:75), resultado de um processo individual e coletivo, que integra o processo civilizador (Elias, 1997).

Segundo (Oliveira 2007:61) enfatiza que

“Normalmente se espera do médico um milagre, como se pudesse impedir a morte de se aproximar. Distintas pessoas, sem olhar crítico e humano, se aproximam deste poder milagroso e travam uma batalha infindável e normalmente desumana, transformando o paciente em meros dados laboratoriais, traçados ecográficos.”

Exercendo assim uma medicina exclusivamente biológica praticando a distansia<sup>14</sup> em nome de uma “vitória” utópica, visto a morte é entendida como um interdito, um fracasso, cria-se a intenção de vencê-la, exercendo assim o poder sobre o corpo de outro. Ações do tipo paliar, cuidar, defender ou exercer a eutanásia, distansia, ortotanásia, depende muito da vivência e a visão de mundo que esse profissional possui.

Oliveira (2007: 53) afirma que

“Reconhecer diante de uma medicina tecnicista é preciso aprender a adequar condutas, ainda que isso signifique ser o poder médico ferido pela aceitação da morte. No entanto o cuidado que passa a ter significado como parceiro humano, e achar significado na prática médica que deveria ser humanizada em sua essência”.

Desde a sua origem e, particularmente, no mundo moderno, o médico tem como função específica prestar ajuda a quem o solicita por se sentir frágil e vulnerável, ou seja, por quem se declara doente. Esta relação de ajuda dispõe, hoje, de meios tecnológicos de uma eficiência considerável, tanto para fazer o diagnóstico das causas do adoecer de

---

<sup>14</sup> Dito também obstinação terapêutica: o prolongamento da vida a qualquer custo.

uma pessoa concreta, como para tratar e, muitas vezes, curar a doença diagnosticada. Desta eficiência decorrem duas atitudes médicas, uma boa e outra má.

A boa é que, vistos os meios da medicina moderna, tudo deve ser feito para impedir a morte antecipada. A má é que apoiados nesta convicção, os médicos, contra toda a evidência, obstinam-se em aplicar tratamentos médicos e cirúrgicos de alto risco e de eficácia duvidosa e, logo depois, fútil, inútil e causadores de grande sofrimento físico e mental. Assim não é raro encontrar nas Unidades de Cuidados Intensivos e não só, doentes em fase terminal que são sacrificados no altar da tecnologia médica desumana e, por vezes, cruel.

Nessa mesma direção (Pessini 2006: 06...30) nos coloca a dignidade de viver e morrer, o desafio ético considera a questão da dignidade no adeus à vida, para além da dimensão físico biológica e para além do contexto médico hospitalar, ampliando o horizonte e integrando a dimensão sócio relacional. Segundo (Pessini 2006) referindo-se a distansia

“Existe muito a fazer no sentido de levar a sociedade e os profissionais a compreender que o morrer com dignidade é uma decorrência de viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida. Antes de existir o direito a morte humana, há que se ressaltar o direito a vida já existente, para que esta se possa ter condições de ser conservada e que desabroche plenamente. É chocante e até irônico constatar situações em que a mesma sociedade que negou o pão para o ser humano viver, lhe oferece a mais alta tecnologia para bem morrer”.

Os valores e os objetivos que guiam os cuidados paliativos vieram alterar a forma de ver o sofrimento da pessoa com doença incurável, obrigando a refletir sobre a resposta por parte dos serviços de saúde e a pensar os cuidados específicos que os doentes terminais necessitam. Adotar uma postura de orientador e incorporar os valores humanos dos cuidados paliativos implica em um esforço pessoal, minimizando as falhas e introjetando conceitos, valores e conhecimento acerca do assunto, evitando que o

discurso exercido pelo profissional torne-se vazio. Para que o indivíduo possa contribuir para a dignidade do paciente ou de qualquer outra pessoa, este primeiramente deve ter suas necessidades e valores sanadas e consolidadas, partindo do pressuposto de que o indivíduo oferece aquilo que tem, portanto, suprir a lacuna acadêmica torna-se vital como fator direcionador, fornecendo ao aluno recém formado um ponto de partida para novas ações e reflexões, assim como refere (Pessini 2006: 07)

“Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, da aceitação e do compromisso com o cuidado humano da vida no adeus final. Entre dois limites opostos; de um lado a convicção profunda de não matar, de outro a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não matar e ao não prolongar, tem-se o amor. É sem dúvida difícil de aprender amar o paciente terminal sem exigir retorno, com a gratuidade com que se ama um bebê, num contexto social em que tudo é medido pelo mérito, assim como precisamos de ajuda para nascer, precisamos também ser ajudados a morrer”.

Uma reflexão acerca do profissional que cuida de um bebê e o que cuida do paciente requerente de cuidado paliativo ou terminal é o abismo que separa o preparo e a prática de cada um, ou seja, o profissional que cuida do bebê tem a teoria para tal cuidado em sala de aula, tendo o conhecimento técnico de quando e como agir ou se irá agir, diferentemente do paliativista no qual questões como esta acabam por elucidarem-se na prática cotidiana.

Partindo do conceito de ortotanásia – a morte natural, ser um ponto de apoio para este paciente aos olhos de muitos profissionais e da grande maioria da sociedade é sinônimo de abandono ou negligência ao paciente sendo que o papel deste profissional consiste em apenas assistir o processo de morte sem nada acrescentar. Muitas vezes acrescentando ao profissional de saúde a conotação de passividade. E a pergunta que não quer calar é proferida: O sr (a). não vai fazer nada? Como se algum profissional fosse capaz de alterar substancialmente o quadro de terminalidade ou até mesmo impedir a

morte. Amar também implica em vivenciar as perdas, como afirma Helena Infante referindo-se a parte do papel do paliativista.

“Aliviar e consolar passam a ser as necessidades assistenciais às quais há que dar a máxima atenção. No entanto não deve ser considerada como algo triste ou desesperado, mas pelo contrário, porque o que se pretende é melhorar as condições de vida do doente e acompanhá-lo nos seus últimos dias, para que esse tempo decorra na maior serenidade possível, e a pessoa possa morrer em paz”.

Outra reflexão relevante é de como inserir o conceito de multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na formação dos profissionais de saúde ainda no momento da graduação, pois os saberes hegemônicos surgem no período de formação do profissional, as condutas devem ser aprendidas e introjetadas a fim de que ao final da formação o processo de aprendizado e a receptividade em aprender aceitando novas ideias e conceitos continue vida a fora, favorecendo a proposta de multidisciplinaridade na qual a troca de conhecimento deve ocorrer de forma horizontal e não verticalizada, desta forma o paciente é beneficiado ao máximo pelo conhecimento que cada profissional possui agregado- o ao todo- o ser humano, assim como refere Gonçalves;

Os cuidados paliativos concentram em si o que de melhor há na ciência e no humanismo. Para tal, é essencial que diversos profissionais da área da medicina, enfermagem, psicologia, apoio social, fisioterapeuta e terapia ocupacional, trabalhem de forma conjunta e interdisciplinar, no sentido de dar resposta aos problemas e necessidades de várias ordens – físicos, sociais, psicológicas e espirituais – quer do doente quer da sua família/pessoa significativa que o rodeia. Embora se saiba que o sofrimento espiritual e emocional pode ser muito grande, os cuidados paliativos cumprem a sua missão quando proporcionam o alívio verdadeiro da dor física, e ajudam a atingir um nível de tranquilidade e paz interior de modo a que a vida do doente terminal se cumpra.

### **3.4 Controle**

A relação profissional /paciente pode desencadear ações para controlar, organizar, conter, gerenciar e limitar. Nesse caso diferente das reflexões anteriores que se situam no campo da construção de valores morais ou de uma conduta crucial cabe refletir sobre

os mecanismos de poder produzidos nessa relação. A denominação de um sujeito enfermo ou terminal é um começo para a seguinte reflexão.

O próprio termo paciente, segundo a própria etimologia da palavra significa ser passivo. Trata-se de um termo que se adéqua a condição de um corpo sujeitado aos saberes e poderes do profissional de saúde. Ou melhor explicitando, institui-se uma relação de poder de sujeição. É preciso problematizar tal termo e suas implicações de poder.

Por sua vez, mudar o termo pouco pode significar se as relações permanecerem hierarquizadas e consolidadas por uma assimetria de poder e saber. Apontar para uma nova relação do profissional com os idosos, particularmente nessa pesquisa, com os idosos em situação de terminalidade, fora da possibilidade terapêutica curativa e seus procedimentos, exige uma analítica das relações de poder e os saberes engendrados nas atuais condutas.

Segundo Foucault, as relações de poder seriam relações que buscam influenciar e determinar a conduta do outro, podem apresentar-se como móveis, flexíveis e reversíveis, ou seja, nem toda relação de poder configura-se em uma dominação de um dos lados. Um exemplo de procedimento nesta direção seria o profissional de saúde estabelecer uma relação de diálogo e escuta do idoso e reverter uma conduta fundamentada no seu saber em razão das condições do idoso e de seus argumentos.

Segundo Tótorá (2008: 23)

“O velho é objeto de intervenção de saberes especializado. Não se trata como afirma Foucault, de uma discussão da competência, qualificação ou da cientificidade desses saberes, mas de seus privilégios e efeitos de poder: o *como* se exerce. O que se questiona é o modo como esses saberes circulam e suas relações com o poder.”

A análise da relação do profissional e do idoso em terminalidade deve se situar na dimensão das relações de poder: como se exerce e seus efeitos. Particularmente dos dispositivos do bio poder, cujo alvo é gerir a vida e impedir a morte. Foucault

Tótorá (2008:23), com base em Foucault, refere que “eleger um tema de pesquisa é situá-lo como um problema”. Note-se que não se trata de um estudo que se dispõe a buscar soluções alternativas, mas de problematizar as relações de poder entre os profissionais de saúde e os idosos em situação de terminalidade. Diante do exposto este estudo coloca as seguintes questões: como um profissional treinado para fazer viver, salvar vidas, coloca-se diante do idoso terminal? Qual a conduta frente a morte natural quando não há conduta terapêutica a fazer? Frente às referidas questões propomos as seguintes hipóteses:

Hipótese central: Os profissionais não são preparados para uma situação de terminalidade.

Dessa, desdobra-se duas outras hipóteses:

- As condutas são aquelas voltadas para o prolongamento da vida (mesmo em condições clínicas sem perspectivas terapêuticas).
- O profissional frente a sua impotência de salvar, se orienta por condutas das pessoas comuns na sociedade atual diante da morte, ou seja, consolar, lamentar, sofrer, apoiar religiosamente.

Os profissionais de saúde, com suas técnicas de diagnósticos e de cura de doenças que acometem o corpo dos vivos, instauram uma relação em que os sujeitos são tratados como um objeto morto. Uma estranha relação pode surgir no limiar da vida: diante da morte eminente é dado ao sujeito um novo tratamento, ou seja, o que fora antes

tratado como um objeto morto pode agora se deixar atravessar. O tempo deixa de ser cronos para ser o tempo da vida, a vida se libera na eminência da morte.

### **3.5 O biopoder**

A sociedade moderna não só afasta a morte do universo de temas de reflexão, como desenvolve noções preconcebidas sobre o envelhecer e ideias estigmatizadas em relação ao idoso. Na sociedade atual a morte é um interdito. Com o avanço da tecnologia, o homem prolongou a vida e afastou a morte de seu convívio.

De acordo com Foucault (2005), o governo dos corpos individuais e coletivos toma a vida biológica da espécie humana como alvo das relações de poder: as bio políticas são estratégias de fazer viver e deixar morrer<sup>15</sup>. Nas sociedades de controle, o bio poder, ou seja controle sobre os corpos, tem como estratégia controlar os riscos, isto é, riscos de adoecer, riscos de morrer. Segundo Tótorra “A velhice, nesse sentido, torna-se o alvo privilegiado e, em nossa sociedade, é o prenúncio da morte. Em suma, envelhecer é a morte em vida”.

Foucault (1992), refere-se ao nascimento da medicina social que é a medicina moderna, a qual em apenas um de seus aspectos valoriza a relação médico/doente: o controle sobre os corpos. Na medicina social, controle é sobre a vida da espécie; melhorar os índices de saúde coletiva de uma população. Em uma sociedade em que fazer viver constitui-se no móvel principal das relações de poder, é previsível que os profissionais da área de saúde não estejam preparados para assistir um paciente em fase terminal pois, muito se enfoca no salvar, porém, pouca atenção é dada ao cuidado frente

---

<sup>15</sup> Ibid, FOUCAULT, ob. cit. p.14

àqueles que apresentam situação de morte. Manter a vida a qualquer custo com procedimentos tecnológicos é a conduta dos profissionais de saúde.

Situar a morte no contexto da vida nos impõe uma outra atitude ante o momento da morte. Um idoso em situação de terminalidade exige novos procedimentos, distintos das atuais técnicas de fazer viver ou lamentar a perda de uma vida. Mais do que apenas um fim inevitável, a morte é um processo tão ligado à vida quanto o nascimento, e a consciência dessa ligação deveria nos permitir adotar uma postura serena diante desse processo natural, a qual possibilitaria que seu desenrolar possa se dar sem agressões àquele que o vivencia.

### **3.6 Ser Velho**

Frequentemente os idosos tem um atendimento verbal infantilizado, reportando a ideia de que este indivíduo volta a ser criança, porém, aceitar a vivência, crença e opinião do outro sobretudo o velho é a afirmação do respeito pelas pessoas independente de sua idade ou cultura, este respeito implica em abdicar-se de nossos próprios valores, conceitos e condutas acerca de determinado assunto. Uma parcela dos idosos conseguem manter sua identidade e autonomia através do poder aquisitivo, posição social ou contribuindo com as tarefas da casa, entretanto esta posição de respeito e autonomia somente encontra-se segura dentro das situações citadas, fora deste contexto em geral dissemina-se a ideia de improdutividade, quando a idade avançada está associada a uma doença terminal de maneira geral a tendência vivenciada no dia a dia do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis é o exílio.

Envelhecer em plenitude significa viver em plenitude e cada indivíduo vive de modo singular, portanto a singularidade de cada velhice deve ser respeitada, como afirma Figueiredo (2006: 239...306)

“ser fundamental saber e entender que envelhecer é uma etapa normal da vida e que a maneira de viver o envelhecimento é pessoal e particular, dependendo de como se viveu a juventude e a idade adulta. No decorrer da vida, os idosos adquirem valores, crenças, atitudes e problemas próprios de viver. Tradicionalmente, considera-se que o aumento do risco de doenças e a perda da autonomia são essencialmente provocados por fatores externos que escapam do controle do indivíduo, sendo este controle suplantado por outrem. Quando se lida com a pessoa idosa é fundamental saber; viver não é pura e simplesmente existir, mas desfrutar abundância de vida, qualidade de vida, desenvolvendo as potencialidades inerentes ao ser; o ser humano é um todo integrado e organizado, no qual todos os sentidos, as emoções e os órgãos do corpo estão intimamente inter-relacionados. Com a idade acontecem mudanças na aparência e no comportamento, mas não alteram o valor de um indivíduo, sua razão de viver e sua habilidade de aprender; o ser humano está constantemente em processo de mudança, e sua idade é uma questão de percepção e atitude”.

Martins (1998) afirma que não somos cronos, somos Kairós, isto é; cronos define o tempo cronológico da vida do sujeito, o tempo cronológico vivido, e Kairós define as experiências vividas, a visão de mundo de cada um e com esta vivência o conceito que se forma a respeito dos assuntos que cercam a vida.

Em outra abordagem metodológica, tomando como base a analítica das relações de poder de Foucault, Tótora (2008:1, 2) situa a velhice na cultura ocidental, em diversos momentos histórico, como merecendo variados tratamentos teóricos e distintas formas de intervenções e soluções.

Na atualidade, segundo a autora <sup>16</sup>, a velhice se configura nas práticas discursivas e sociais com um valor negativo. Envelhecer é um processo que ocorre atualmente com a grande maioria dos indivíduos, comumente a morte ocorrerá a todos, contudo, o elo de ligação entre estas duas situações não é só a questão que implicitamente encontra-se

---

<sup>16</sup> Ibid TOTORA,ob., cit., p. 2

colocada; 'aos velhos cabe a morte, pois sua hora chegou' é a questão de que nestes dois processos cabem medidas paliativas e não intervencionista.

“A velhice está ligada a doença, a perda de força e de vitalidade. Mais do que isso, ela nos lembra a todo momento, que somos mortais. Em uma sociedade em que o regime de verdade pretende exorcizar a morte e, desta forma, poder governar os vivos, a velhice constituiu-se em ameaça. O que singulariza a época atual é a articulação de uma cultura de desvalorização da velhice associada a tecnologias de poder de intervenção e controle sobre o corpo dos velhos. A velhice associada à doença mobiliza uma gama variada de especialidades que fazem uso de um saber específico para intervir no corpo dos velhos, normalizando suas práticas, a partir de um modelo hegemônico e universal de um ser velho”

Ainda de acordo com Tótorá (2008: 22,23)

“sendo o velho objeto de intervenção de saberes especializados, o que se questiona é o modo como esses saberes circulam e suas relações com o poder. As relações de poder e seu regime de verdade, na atualidade, incidem sobre os corpos e a vida cotidiana produzindo individualidades aprisionadas a sua própria identidade. O sujeito velho é, pois, uma produção das relações de poder e de saberes que marcam seus corpos e gestam sua subjetividade. Portanto o sujeito assim criado se torna sujeitoado”.

Segundo Oliveira (2007: 31...57 em sua pesquisa sobre a morte e os cuidados paliativos, reflete sobre a dimensão da vida e da morte e o caráter inexorável dessa última. Segundo o autor,

“A lição do entendimento humano frente à existência podada precisa de explicações para este acontecimento; só os homens são mortais, pois só eles são capazes de refletir sua própria morte e assim fazer existir a morte. Comumente se associa a morte a velhice, por isso a recusa em considerar-se idoso, ou ainda ; a aceitação por parte de muitos de cerceamento feitos pela sociedade moderna, como se as possibilidades de vivenciar o que se quer, desde já até que a morte chegue, pudessem ser ceifados depois de recebido o rótulo de “velho”. No entanto a morte não é exclusivista, não tem preferência por raça, credo, idade, sexo; ela abraça a todos, o único requisito é que se esteja vivo”.

Para o autor, ser velho não é acreditar somente que o tempo passou, é momento de ressignificar-se para a vida em seus papéis de avós, aposentados, cidadãos e talvez então a morte não seja representada como castigo por não se manter jovem, visto que vivenciar este ciclo que é a vida dever-se-ia logo ter a certeza da morte como um fato cíclico e não como castigo. O ponto final desta etapa consiste na perda total de controle do humano sobre este acontecimento vital, causando assim o distanciamento, silêncio, segregação dos corpos que atravessam por um processo não controlável, ou seja, do sujeito e sujeitoado.

Ter autonomia de decisão sobre seu corpo e o melhor modo de viver deveria sempre estar a cargo do próprio indivíduo independente de sua condição ou das convicções alheias, e isto requer dos profissionais de saúde mais do que um ato de desprendimento de si próprio ou de seus conceitos pessoais, requer respeito e amor.

## 4. Resultados: análise do comportamento dos funcionários.

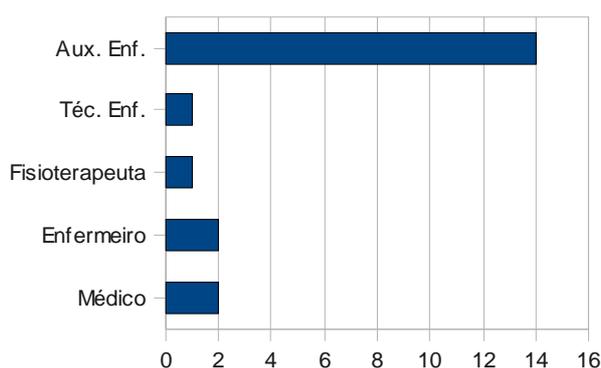
A análise foi feita com base nas entrevistas realizadas com os funcionários do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis. Foram realizadas entrevistas pré estruturadas com vinte funcionários (expostas na íntegra no anexo 7.1) conforme foi descrito na introdução desse trabalho.

A seguir seguem os resultados que foram organizados em dados estatísticos expostos em gráficos e seguidos de análise.

### 4.1 Discussão

**Pergunta 1:** Qual é a sua formação?

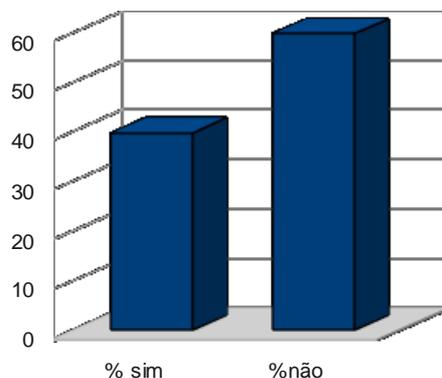
**Objetivo:** identificação da área de formação do entrevistado



Durante o trabalho, foram entrevistados 20 profissionais do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, que prestam assistência direta a pacientes em situação de terminalidade, ministrando-lhes cuidados paliativos. Dentre os entrevistados, houve um percentual maior de auxiliares de enfermagem, devido à grande demanda de mão de obra necessária para efetuar a assistência ininterrupta dispensada aos pacientes.

**Pergunta 2:** Qual sua área de atuação?

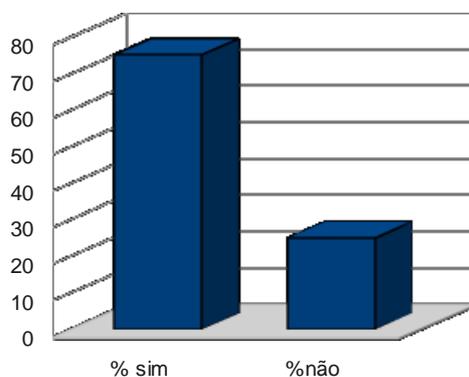
**Objetivo:** Identificar se o profissional tem consciência de que está atuando na área de cuidado paliativo.



Observou-se que a atividade paliativista ainda é pouco reconhecida entre os profissionais, mesmo dentre aqueles que já atuam na área. A própria ideia do CP como especialidade ainda é um conceito muito novo, suscitando vários questionamentos de ordem prática, como qual seria o momento ideal de se iniciar a terapêutica de cuidados paliativos.

**Pergunta 3:** Por que você escolheu essa área?

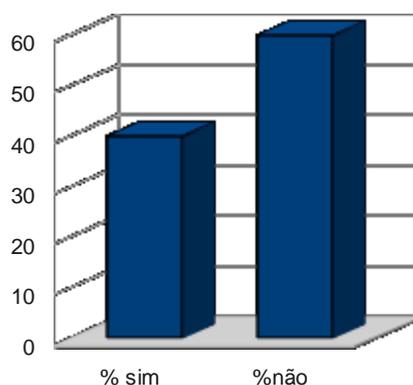
**Objetivo:** Identificar se a escolha da área foi de livre escolha do profissional ou não.



Observou-se que a maioria dos profissionais de saúde escolheram por espontânea vontade e pouco mais de 30% foram por motivos alheios a própria vontade. Considerando sua inserção em uma sociedade capitalista, sua escolha foi motivada não pela afinidade, mas por necessidade.

**Pergunta 4:** Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?

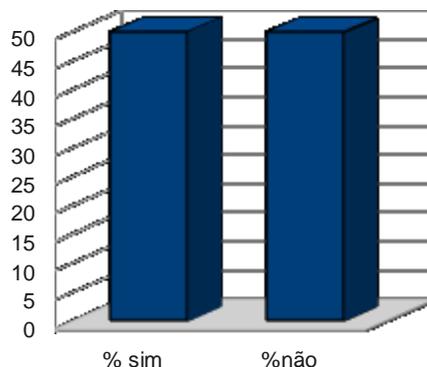
**Objetivo:** Identificar se o foco das condutas é predominantemente técnico ou não.



Constatou-se que, embora 50% dos entrevistados tivesse tido formação curricular sobre tanatologia ou cuidados paliativos, a maioria deles adotava uma postura paliativista. Num primeiro momento, isso é uma contradição diante do fato de que a totalidade das instituições de ensino pesquisadas não abordavam o tema nos currículos. A única explicação lógica para o fato de que 60% dos entrevistados apresentarem tal postura seria a efetividade do treinamento paliativista recebido no Hospital de Retaguarda. Aqui fica claro que o exercício e a prática diária nessa instituição tem contribuído para imbuir nesses profissionais a filosofia do cuidado paliativo.

**Pergunta 5:** Em geral, quais as finalidades principais dessas condutas?

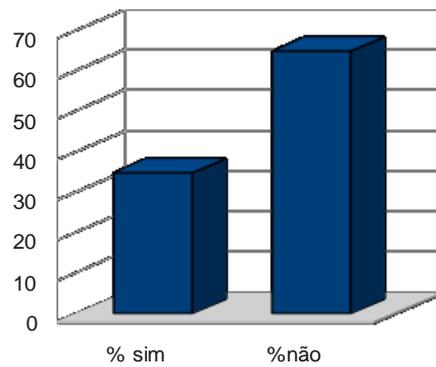
**Objetivo:** Identificar se o cuidado paliativo é o foco dos procedimentos ou não.



Nesta questão, nota-se que, apesar de não existir nos cursos de graduação analisados a disciplina de tanatologia ou terminalidade em sua grade curricular, metade dos entrevistados teve contato este conhecimento de outro modo. Visto que a instituição admite, em sua maioria, recém formados, é bastante provável que o essa visão paliativista tenha sido adquirida pelos entrevistados ao longo do seu treinamento na entidade. Ainda que cuidado paliativo não seja uma especialidade, e que a instituição não tenha um processo formalizado de especialização nessa área, ela parece estar exercendo um papel importante na formação da conduta desses profissionais, por meio dos diversos recursos dos quais se utiliza em seu treinamento.

**Pergunta 6:** Durante a formação profissional, você teve contato com assuntos relacionados à questão da terminalidade?

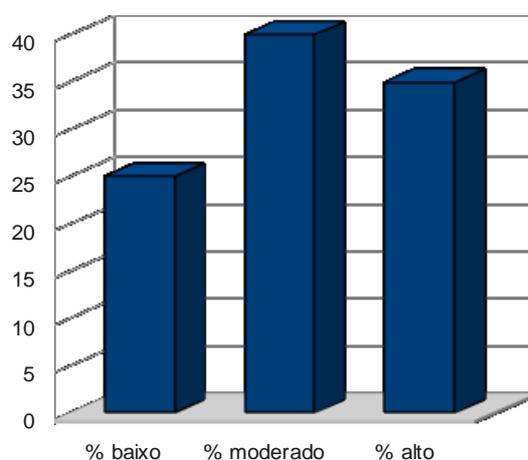
**Objetivo:** Identificar se o profissional teve preparo teórico para lidar com a terminalidade ou não.



Nessa questão, fica evidente a lacuna deixada pelos cursos de graduação e o despreparo acadêmico dos profissionais para lidarem com o cuidado paliativo. Apesar dessa lacuna, pouco mais de 40% dos entrevistados buscou esse conhecimento de outras formas a fim de nortear sua atuação profissional frente ao paciente terminal.

**Pergunta 7:** Um paciente deseja muito fumar, e não abre mão disso. Qual sua conduta neste caso?

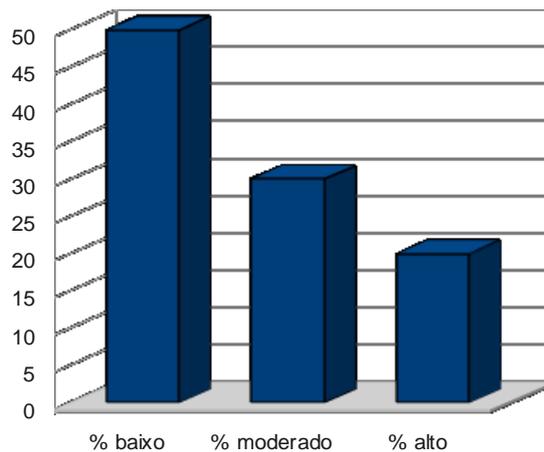
**Objetivo:** Identificar o grau de controle sobre o paciente.



Evidenciou-se que, apesar das ações institucionais como reflexões em grupo, reuniões e terapias de grupo, realizados rotineiramente, os aprendizes ainda não conseguiram elaborar questões mais profundas sobre o tema, como o biopoder, na qual apresentam-se situações onde o controle é arraigado em maior ou menor intensidade, mas nunca deixa de existir. Nesse item, foi considerado “baixo controle” a situação na qual o profissional apresenta-se indiferente em relação ao hábito de fumar do paciente. O critério de “controle moderado” foi adotado para a situação na qual o profissional tenta persuadir o paciente a não fumar ou negociar as condições para que ele fume, agindo de modo a considerar a opinião do interessado. O critério de “alto controle” foi adotado para a situação na qual a conduta do paciente é regulada por fatores alheios à sua vontade, e sobre a qual ele não exerce nenhum poder de influência ou participação, e nas quais ocorre a quebra da autonomia do paciente em detrimento de valores e conceitos externos.

**Pergunta 8:** Qual a sua sensação diante de um idoso em situação de morte?

**Objetivo:** Identificar o grau de impacto da morte sobre o profissional.



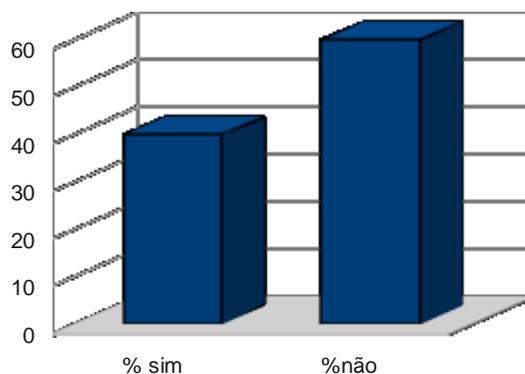
A análise do grau de impacto da morte sobre os profissionais indica que quase metade dos entrevistados são pouco afetados, ou mesmo sentem alívio com morte do paciente. Pouco menos de um terço dos entrevistados sofrem um impacto moderado com esses falecimentos e uma parcela de quase 20% dos entrevistados se sente bastante afetada. Uma das explicações para esse resultado seria o fato de um profissional que tenha elaborado melhor a situação de morte teria um impacto emocional reduzido. Outra explicação seria o fato de que a vida destes pacientes é tão sofrida, que a morte seria um descanso para eles, trazendo o fim do sofrimento e inspirando alívio no profissional.

A análise dos profissionais que se mostraram “moderadamente afetados” revela que a maioria deles é levada a um auto questionamento e à uma auto avaliação, perante o impacto das situações de morte vivenciadas.

Aqueles que apresentaram alto grau de impacto, a ponto de não conseguirem trabalhar e até entrarem em depressão, demonstraram um claro despreparo psicológico mediante a situação de morte. Além do fato de que a maioria dos entrevistados está em processo de estágio profissional, o que indica pouca maturidade profissional, essa parcela fortemente impactada pela morte a associou a aspectos emocionais não elaborados, como a morte de entes queridos na família.

**Pergunta 9:** Como você gostaria de ser cuidado na situação de terminalidade?

**Objetivo:** Identificar se a ideia de cuidado paliativo do profissional condiz com o preconizado pela OMS ou não.



Constatou-se que 60% dos entrevistados não apresentam uma ideia acadêmica acerca de cuidados paliativos, porém suas atitudes demonstraram que eles foram capazes de elaborar um conceito intuitivo acerca dos cuidados paliativos, como pode ser observado na análise das questões anteriores. Nesse sentido, um viés que permeia os questionários é a visão cristã de apoio ao semelhante, próximo à moral religiosa pregada em muitas doutrinas. Torna-se clara também a natureza intuitiva dos conceitos apreendidos pelos aprendizes durante sua experiência na instituição.

## 5. Considerações finais

Durante o desenvolvimento deste trabalho, foi se tornando cada vez mais claro o foco tradicionalista da formação dos profissionais da área da saúde em relação aos cuidados paliativos. Embora as primeiras práticas de cuidados paliativos sejam anteriores ao século passado, sua difusão na área da saúde e a busca dos profissionais pelo tema é relativamente recente, motivada pela mudança do perfil epidemiológico da população. Os avanços da tecnologia e a melhoria da qualidade de vida contribuíram para uma crescente demanda desse tipo de cuidado, e o conseqüente interesse pelo tema.

Apesar do aumento da demanda de paliativistas, notou-se que há um descompasso entre essa demanda e a formação oferecida pelas instituições de ensino que formam os profissionais da saúde. A exigência do mercado mais uma vez se antecipa ao preparo dos profissionais e provavelmente, a adição do embasamento teórico ao cuidado paliativo só entrará no currículo quando a pressão do mercado tornar-se mais acentuada.

Frente ao exposto e considerando o estudo realizado no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, evidenciou-se que a entidade tem exercido papel ativo na formação dos profissionais por ela treinados para atuação na área paliativista. Constatou-se que a prática humanizada aos poucos tem sido associada aos procedimentos técnicos diários dispensados aos pacientes. Ficou demonstrado que esse contato dos profissionais com os cuidados paliativos permite que cada um deles elabore um conceito intuitivo da prática, muitos associando as técnicas aos ideais da fé cristã. Pode-se destacar que, apesar da ausência do conceito acadêmico, a atitude desses profissionais é predominantemente

concordante com a filosofia dos cuidados paliativos, ou seja, existe uma notória valorização do bem estar e da dignidade do paciente no processo do morrer.

## 6. Referências Bibliográficas

ARANTES, A.C. de L. Q., MACIEL, M.G.S. **Cuidado Paliativo**. In: Avaliação e tratamento da dor, CREMESP, São Paulo, 2008. cap. II, parte II.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro. Ediouro, 2003.

BETTEGA, R. **Cuidado Paliativo: Medicina a Serviço da dignidade Humana**. São Paulo. 2009. Disponível em:

<<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2038/paginas/materia%2012-38.html>>.

Acesso em 13/09/2009.

CENTRO UNIVERSITÁRIO BARÃO DE MAUÁ. Disponível em: <<http://www.baraodemaua.br>>

Acesso em 12/09/2009

DRANE, James; Pessini, Léo. **Bioética, medicina e tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano**. São Paulo. Centro Universitário São Camilo. Ed. Loyola , 2004.

ELIAS, Norbert. **O processo civilizador**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 1997.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 2001.

FIGUEIREDO, A. M. Nébia. **Gerontologia: Atuação da Enfermagem no processo de Envelhecimento**. São Caetano do Sul/SP. Ed. Yendis, 2006.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade 1: a vontade de saber**. 16ª Edição. São Paulo. Graal, 2005

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da medicina social: Microfísica do poder**. 10ª Edição. Rio de Janeiro. Graal, 1992.

FUGULIN F.M. **Dimensionamento de pessoal de enfermagem: avaliação do quadro de pessoal das unidades de internação de um hospital de ensino.** Dissertação de mestrado da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2002.

GONÇALVES, F. **Os cuidados Paliativos e os princípios da bioética.** Boletim da ANCP, Vol. 3, no 1, 1998.

INFANTE, Helena, Et. al. **Cuidados Paliativos ao Doente com SIDA.** Disponível em: <[http://www.aidscongress.net/article.php?id\\_comunicacao=350](http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=350)>. Acesso em 15/09/2009.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo Demográfico de 2000.** Rio de Janeiro. 2003. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/censo>>. Acesso em 10/03/2010.

LAMA, Dalai; Cutler, C. Howard. **A arte da Felicidade: Um manual para a Vida.** São Paulo. Ed. Martins Fontes, 2001.

LIMA, Costa M. F., Barreto S., Giattil, Uchoa, E. **Desigualdade Social e Saúde entre os Idosos Brasileiros: Um estudo baseado na Pesquisa Nacional Amostra de Domicílios.** Caderno de Saúde Pública. no. 19. pág. 745-57. 2003.

LIMA, Costa, M. F., Veres R. **Saúde Pública e envelhecimento.** Caderno de Saúde Pública, 2003; 19: 700-1

MARTINS, Joel. **Não somos cronos, somos kairós.** Kairós - gerontologia. ano 1, vol. 1. São Paulo. Educ, 1998.

MCCOUGHLAN, M. . **Humanização e Cuidados Paliativos.** In: *A necessidade de cuidado paliativos*, Pessini, L.; Bertachini, Luciana (orgs). 3<sup>a</sup> ed. São Paulo. Loyola, 2006. p. 171.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da “boa morte”:** uma investigação sócio antropológica sobre Cuidados Paliativos. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro. Fiocruz/Garamond, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, **Guia prático do cuidador**. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Acesso em 10/01/2010.

OLIVEIRA, B. A. João. **Cuidados Paliativos: cuidar quando curar não é possível**. Rio de Janeiro. CBJE, 2007.

PERROCA, M.G. **Instrumento de classificação de pacientes de Perroca: Validação clínica**. Tese de Doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, campus Ribeirão Preto. São Paulo. 2001.

PESSINI, L., Bertachini, Luciana (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 3<sup>a</sup> ed. São Paulo. Loyola, 2006.

PESSINI, L.; Berthachini. L. **Ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade**. O Mundo da Saúde: Novas perspectivas em cuidados paliativos. v. 29, n. 4. São Paulo. 2005. p.491- 509.

**Portal de Atendimento da Ouvidoria do SUS**. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1003](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1003)>. Acesso em 10/03/2010.

SEIXAS, Raul. **Música Sim, Álbum: O dia em que a Terra parou**. São Paulo. Philips, 1977.

SERRÃO, Daniel. **Os cuidados Paliativos**. 1a. Jornada de Bioética do Funchal. Funchal, maio, 2005.

TÓTORA, S. **Apontamentos para uma ética do envelhecimento**. São Paulo. Educ, revista Kairós – Gerontologia. n. 11(1), jun/2008. p. 21-38.

TÓTORA, S. Orelha; OLIVEIRA, B. A. João. **Cuidados Paliativos: cuidar quando curar não é possível**. Rio de Janeiro. CBJE, 2007.

UNIVERSIDADE DE RIBEIRÃO PRETO- UNAERP. Disponível em: <[www.unaerp.br/index.php?option=com\\_content&task=view&id=1&Itemid=3](http://www.unaerp.br/index.php?option=com_content&task=view&id=1&Itemid=3)> Acesso em 12/09/2009

UNIVERSIDADE PAULISTA-UNIP. Disponível em: <<http://www.unip.br/default.asp>> Acesso em 12/09/2009

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-USP. Disponível em: <<http://www4.usp.br/>> Acesso em 12/09/2009

## **7. Anexos**

### **7.1 Entrevistas**

#### **Entrevista 1**

**L.**

*1. Qual sua formação?*

**R:** Formado em Enfermagem pela Universidade Paulista – UNIP e fiz 3 anos de odontologia pela Universidade Paulista, estou na pós graduação em Educação em nível Superior e fiz um ano de internato em urgência e emergência.

*2. Qual sua área de atuação?*

**R:** Toda a vida eu achei que seria urgência e emergência, hoje eu faço só em cuidados paliativos, e instrumentação cirúrgica.

*3. Por que você escolheu essa área?*

**R:** Bem quando eu fazia odontologia, eu não tinha paciência de ficar quieto, tranquilo, eu sou um pouco mais agitado, e eu acabei deixando a odonto mais por causa disso, por que no resgate eu me apaixonei, fui procurando caminhos até trabalhar com cuidados paliativos, eu hoje eu sou completamente apaixonado por cuidados paliativos.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

**R:** Bem o principal é manter paciente confortável, para que não tenha nenhum tipo de dor e sofrimento, ter consciência de que infelizmente esse paciente não vai ter uma sobrevida

grande por mais que esta seja uma questão de ética. Até muitas vezes ver atos que me deixam um pouco marcado, como por exemplo uma sedação para esse paciente, acho que é muito importante, você ter isso estipulado.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Manter o paciente o mais confortável possível, mínimo de dor possível, sem fome, sem sede, hidratado, tendo uma qualidade de vida por esse pouco tempo de vida que resta, uma frase de repente interessante que diz assim; a maior dor do mundo é a sua morte. Ninguém tem essa dor, principalmente por isso a gente deixa o paciente mais confortável possível para essa hora.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não. Eu fui treinado pra tentar salvar o maior número de vidas possíveis, cuidar do maior número de vidas possíveis, nunca nenhuma formação direciona para o caminho que vai tratar da terminalidade por que isso pelas instituições seriam aceito a gente tratar de terminalidade para que eu possa tratar de um paciente terminal, tem que cuidar do paciente terminal, tem que fazer de tudo pra salvar o paciente terminal, só que hoje no Brasil não tem essa conduta. O paciente terminal não vai se curar, tem pouco tempo de sobrevivência e a informação acadêmica para o paciente terminal, até mesmo as experiências que a gente tem, é que o paciente terminal para a família é um desespero, a família sente muitas vezes culpada, se sente com dificuldade, desestabiliza uma família inteira, quanto a informação acadêmica é que o paciente terminal é para deixá-lo quietinho, morrer em paz, mas esse não é o problema, ninguém vai lá perguntar se ele está com

fome, o paciente entre aspas ele é meio jogado, fica afastado de todos outros pacientes, com biombos, muitas vezes ali não recebe comida, água, então adquire-se essa visão, eu acho que não é culpa dos profissionais, mas da formação que se recebe, tampouco na matéria de geriatria a gente tem uma parte especial sobre cuidados paliativos, aquilo ali não é considerado e nem aceito, porém, é muito bem feito por instituições que fazem esse tipo de cuidado.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Autorizo ele a fumar, imagina o paciente fumou por trinta anos na vida dele, hoje ele está com câncer, ninguém sabe com certeza se foi pelo cigarro ou não, o cigarro oferece uma pré disposição maior, mas ninguém sabe com certeza. Ele está com câncer, com metástase disseminada se eu não deixar esse paciente fumar não teria uma conduta lógica quanto a isso, se a gente vê por qualidade de vida, a qualidade de vida que esse paciente vai ter fumando vai ser melhor do que o stress que ele vai passar por vontade de fumar, então não tem o por que tomar essas medidas, amarrar esse paciente, a não ser que tem uma equipe muito em conjunto que faz medidas pra ele parar de fumar, por exemplo, se der ansiolítico pra tirar a ansiedade dele é um ponto, comer a vontade, colocar um nível de nicotina ele vai ter nicotina no corpo, ele vai ta fumando, ele não vai tragando aquela fumaça, eu acredito que ele tem 3 vícios : Físico, psíquico, e o social.

A pessoa não vai parar de colocar um cigarro na boca, então está institucionalizado aqui para não acabarmos com a vida desse paciente, pois não terá qualidade de vida, não adianta agora que ele está cercear o fumo. Não se pode informar

se lá atrás quando ele estava bom se ele parasse não iria ter câncer, então cada caso é um caso, cada conduta é uma conduta.

Autorizaria o paciente sim a fumar, a beber, a comer doce com moderação, isso é até uma experiência pessoal, minha avó era diabética pedia doce todo dia, e eu dava doce todo dia pra ela se ela me pedisse qualquer coisa eu daria pra ela, não tem o porque não dar com 15 patologias diferentes no corpo uma colher de doce que vai levar a óbito

#### *8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

**R:** Bem hoje, depois de algum tempo eu com 25 anos, lógico uma morte nos pega de surpresa e faz a aceitação obrigatória, por que a vida passa por etapas e a última etapa é a morte, ninguém foge da morte e eu acho até na nossa formação acadêmica não é tratado o tema “morte”, é um tema muito forte, e na verdade é o tema mais natural que existe na vida, a gente se emociona com a morte, a gente se emociona em vários casos, mesmo quando o paciente terminal é uma criança que está no resgate, em todos os casos tem uma emoção diferente, a gente sente algo, não dá nem para explicar, porém não podemos parar nossa vida por causa disso, a gente tem mais pacientes que precisa de nós. Para tentar tratar a morte em si o mais natural possível, mais tranquilo possível, seria uma etapa da vida, infelizmente acabaria.

#### *9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

**R:** Eu gostaria de ser tratado com muito cuidado, conforto, totalmente sem dor, e uma coisa que falta muito hoje em dia que é o carinho e esse carinho não só nós uma equipe de saúde para com o doente, parece que quando essa terminalidade atinge um paciente eu não sei qual o fator psicológico, não posso afirmar porém, acho que é o desgaste

natural, dos familiares para com o doente , então parece que eles não querem mais esse doente, eles querem esperar a morte dele, então eles não dão o carinho acho que não necessitam de amor e carinho é o que oferecemos e por ventura não receber o carinho de uma família, não importa o que a pessoa tenha feito na vida a gente tem que perdoar, e é isso que eu esperaria da minha terminalidade eu não tendo dor, eu ficando confortável com a higiene pra mim é os quatro pontos fundamentais, se eu estiver consciente e conseguir andar numa cadeira de roda ou numa maca o meu cigarro isso eu não fico sem , porque eu nem fumo pensando que eu poderia ou posso ter alguma doença no futuro, eu gosto de fumar, por mais que na sociedade seja hipócrita ao ponto de tachar pessoas eu gosto de fumar e eu não vou parar de fumar, por que o mal que ele é, é o bem que ele me traz, eu ascendo meu cigarro, fico tranquilo

E esqueço da minha vida e pelo cinco minutos eu tenho paz na minha vida e queria ao máximo não ficar em nenhuma instituição queria ficar na minha casa, com um suporte mais dentro da minha casa eu acho que nada substitui a casa .

## Entrevista 2

F.

*1. Qual a sua formação?*

R: No momento sou auxiliar de enfermagem passando para técnico no final do ano.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que a área da enfermagem é uma área humana eu sou uma pessoa humana e gosto de pessoas, gosto principalmente de pessoas idosas.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

R: A maior humanização que podemos fazer é para que eles não sintam dores, para o bem estar deles, cuidados finais e o melhor possível, e o impossível tentaremos fazer também.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: São bem aceitas, são condutas que geram o bem estar do paciente e para nós também, nos traz uma grande recompensa , tanto para eles quanto para gente.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados com a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

**R:** Tive, bastante assunto, coma, terminalidade principalmente tratar o ser humano e os seus minutos da melhor forma possível, forma humanizada e nunca falou em eutanásia. Aprendi a valorizar mais a vida, a gostar mais das pessoas, a ter mais compaixão com o ser humano por que nós somos simplesmente seres humanos.

*7. Um paciente deseja muito fumar, não abre mão disso. Qual sua conduta nesse caso?*

**R:** No meu caso eu uso muito a psicologia, procuro conversar muito, se ele realmente não consegue largar devemos realmente passar para ele fumar ou não fumar , tem que ter muita conversa, muita psicologia, muita distração, entretanto, eu não dou cigarro. Por que vai acabar com a vida dele, se a gente está ali pra cuidar da vida dele porque a gente vai, tirar o cigarro tem que tirar, não tem conversa, com paciência com carinho mais vai ser tirado sim.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

**R:** Situação que eu procuro passar tranquila é pacífica, é um momento difícil, deve-se orar bastante, ter um pensamento de humanização, saber entender o que está se passando quanto menos se fala nessa hora melhor.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

**R:** Com muito carinho.

### **Entrevista 3**

**M.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Hoje eu estou trabalhando no Hospital de Retaguarda Francisco de Assis com cuidados paliativos.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu gosto de lidar com pessoas, eu sempre gostei de ajudar o próximo e eu acho que vou ficar mais próximo para ajudar, oferecendo uma melhoria de vida para ela.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

R: Dar o melhor, qualidade de vida não, mais melhorar o estado dela para que chegue a falecer e descanse em paz e não vá com sofrimento e dor.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Dar uma melhoria de vida, ajudar não a pessoa a sair do estado que ela está, mas retirar a dor, evitar que outras patologias apareçam ajudar ela a descansar em paz.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados com a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

**R:** Não, seria muito bom se tivesse , só Deus tem direito de tirar a vida, apesar de eu ser a favor da eutanásia deixar as pessoas ficar sofrendo, deixar em coma, deixar sabe que não vai voltar mais ficar prolongando o sofrimento dela.

*7. Um paciente deseja muito fumar, não abre mão disso. Qual sua conduta nesse caso?*

**R:** Deixaria o paciente fumar desde que ele seja fumante, se nunca foi fumante eu barraria ele, fumaria por que é um desejo,mas controlar o vicio é difícil.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

**R:**Tristeza pelos familiares, se fosse um familiar meu, ou um ente querido dá tristeza, angustia.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

**R:**Eu gostaria de não sentir dor, de ter meus familiares sempre por perto, querendo ou não a gente sente, se está por perto ou se não está, se está visitando ou se não está, e descansar em paz.

## Entrevista 4

E.

*1. Qual sua formação?*

R: Auxiliar de enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu gosto muito de relacionar-me com pessoas, com pessoas acamadas, não é só mais eu me identifico muito assim eu gosto da profissão.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

R: Para aquele paciente você tem que dar um pouco mais de atenção, estar sempre atento.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Tentar aliviar o sofrimento dele, ele não ter aquele sofrimento, mas já é complicado, pessoas acamadas, tenta-se aliviar a dor e cuidar.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R:Não. Eu acho que a gente não pode mais ficar prolongando o sofrimento eu acho complicado.

*7.Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Fazer a vontade dele, pois já é complicado ficar acamado, eu acredito que não vá alterar, então eu autorizaria a fumar. Para ele ter mais um gostinho, para ter um pouco mais de prazer, que é a única coisa que ele ainda pode fazer, então eu acho que tem que fumar.

*8.Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Alívio para quem está nesta situação.

*9.Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Eu gostaria que aliviasse o meu sofrimento, eu não gostaria de ficar sofrendo, por que é uma coisa que não tem mais jeito, por que já tentou, já fez de tudo , eu não gostaria de ficar sofrendo não.

## Entrevista 5

S.

*1. Qual sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem e faço Técnico de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Sempre gostei dessa profissão e acredito que tratar as pessoas com cuidado, sempre gostei.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

R: Oferecer mais cuidado e ter carinho.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Atenção e cuidado.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não. Dar valor mais as coisas.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Primeiramente explicar que faria mal a ela, mas se for o desejo dela, atendê-lo

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Uma coisa que não podemos evitar, mais a gente pode tentar sofrer menos, mas não podemos evitar, tirar o sofrimento sim mais evitar não.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Lógico que com respeito, dignidade, acho que se nós tivermos respeito e dignidade com eles já é o suficiente, carinho, atenção e cuidado.

## **Entrevista 6**

### **Sc.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Técnica de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu gosto, e sempre gostei de enfermagem e para cuidar do próximo, para tentar fazer o máximo de mim pelo próximo e aprender mais também.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeito em situação de terminalidade?*

R: Tentar dar o máximo de conforto possível para o paciente por que ele está em estado terminal, teria que manter o conforto a privacidade, o bem estar dele e deixá-lo bem acomodado, limpo, medicado, alimentado, essas coisas seguir a linha, bem certinho.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Terminalidade converte o bem estar do paciente, porque como está em estado terminal você tem que manter o bem estar dele, isso é a humanização, em todos os pacientes você tem que manter o bem estar, mas o paciente terminal tentar deixar o mais confortável possível.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados com a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Tive. Aprendi muito. Aprendi a dar mais valor a vida, a cada dia que você vive, viver cada dia de cada vez, e viver intensamente também mas não esquecendo que o dia de amanhã não pertence a nós então aprendi muito, mas com responsabilidade também aprendi a ver as pessoas de outro ângulo, só a pessoa que está doente fala e sabe o que ela está sentindo, de fora pode-se não saber, a gente tenta mas, entende pouco só podemos respeitar. Eu aprendi bastante.

*7. Um paciente deseja muito fumar, não abre mão disso. Qual sua conduta nesse caso?*

R: Se ele estiver em estado terminal, se for para melhorar a auto estima dele, acho que poderia deixá-lo fumar se não for prejudicá-lo mais, poderia fumar sim. Não haveria problema.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Eu tenho uma sensação de incapacidade perante a morte porque nós não podemos fazer nada, a gente pode tentar amenizar os sintomas, tentar reverter mas, nós não podemos fazer nada eu tenho um pouco de medo, receio por não ter o que fazer perante a morte.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Com respeito, dignidade conforto, eu acho que eu gostaria de ser tratada muito bem . Todas as coisas que puderem ser feitas, banho, higiene, tudo muito bem com maior conforto possível.

## **Entrevista 7**

**A.**

*1. Qual sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Estagiária em um Hospital de Retaguarda chamado Francisco de Assis que trabalha com cuidado paliativo.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: É uma área que eu posso ajudar as pessoas, trabalho meio período e eu me identifiquei.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: A gente tem que proporcionar para eles o bem estar, a nossa função é tirar a dor e não deixá-lo ele sentir fome, e dar sempre o melhor conforto.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: É estarmos sempre cuidando bem deles com responsabilidade, independente dele ser um paciente terminal.

*6. Durante a sua formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R:Não. Agora que eu estou vendo mesmo. Aprendi que é muito bom, que mesmo que o paciente está em uma fase terminal, ele precisa de cuidado, ele não pode ser tratado de qualquer maneira por que ele esta nesta situação .

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual sua conduta nesse caso?*

R: Como ele é um paciente terminal eu vou deixar ele fumar, lógico com horário como manhã, tarde e noite porque é um vicio e é muito difícil ele parar, ainda mais agora na situação que ele se encontra, é muito difícil agora deixar esse vício.

*8. Qual sua sensação diante da situação da morte?*

R: Os pacientes que se encontram aqui neste hospital minha esperança é que eles descansem porque eles sofrem muito, mesmo que a gente tenta assim proporcionar o melhor conforto pra ele, dar carinho eles estão sofrendo bastante, então eu sinto que eles descansam.

*9. Como você gostaria de ser tratado nessa situação de terminalidade?*

R: Ser cuidado como um ser humano, com carinho e atenção, e respeitassem a minha vontade independente de qual fosse, não deixar ele sentir dor ou fome. É o que está sendo proporcionado aqui.

## Entrevista 8

J.

*1. Qual sua Formação?*

R: Eu sou graduada em enfermagem há 3 anos essa é minha primeira experiência profissional.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Eu atuo no Hospital onde cuida-se de pacientes de cuidados paliativos em estado terminal.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: A enfermagem é uma profissão muito bonita primeiramente é o que eu penso. Eu escolhi a área devido a muito tempo conviver em hospitais e eu fui gostando disso, acompanhava muito meu pai e vê o que ele passava em alguns casos de alguns hospitais, o cuidado não era aquele cuidado assim que você espera e foi onde decidi fazer para ajudar o próximo.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: São realizados tratamentos para que esses pacientes tenham amenizado o sofrimento dele , tirar a dor , o carinho que é feito com ele , por que muitas vezes o paciente nesta situação ele não recebe isso da família então aqui trabalha-se muito com isso também , além do sofrimento, da dor , dar o carinho que ele precisa neste momento.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: A finalidade é minimizar o sofrimento dele, fazer o possível e o impossível para nós não deixarmos esse paciente sofrer mais do que lê já sofreu do que ele passou, trabalhar com uma forma da gente tentar reduzir ao máximo esse sofrimento dele.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados com a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não, nenhum. Aprendi entrando aqui neste local que a gente dá mais valor a vida, aqui tem coisas que eu particularmente nunca tinha presenciado, nunca tinha vivenciado, então eu aprendi a dar mais valor a vida aos meus entes queridos, a minha família, e que tem muitos pacientes aqui que faz a gente enxergar essa situação.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta neste caso?*

R: Em um caso de um paciente terminal na minha conduta se fossemos ver não seria correto, pode ser que ele adquiriu essa doença através do tabagismo, mas em caso de um paciente terminal essa é a última coisa que ele está desejando, eu penso que nós temos que abrir mão de uma forma diminuir não ser para apresentar tanto isso para ele, fazer tanto essa vontade dele mais de uma forma reduzida, colocar tempos determinados.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Eu penso que nós somos seres humanos e não é fácil também pra gente perder um paciente, mas todo mundo vai passar por isso, e as vezes o paciente está sofrendo tanto que a morte acho que é o melhor para todos.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Eu gostaria de ter, se possível, a família do meu lado, que isso é essencial ter a família, ter o carinho, mesmo que um paciente em terminalidade ele não se comunique as vezes, tentar passar o máximo de amor e de carinho para esse paciente, tentar entender o que ele está querendo conforme aquele que se comunica, as vezes ele até não se comunica, então fazer o que gostaria que fosse feito para nós é uma alternativa.

## **Entrevista 9**

**V.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Estou cursando auxiliar de enfermagem e técnico de enfermagem

*2. Qual sua área de atuação?*

R: No momento eu trabalho na área da farmácia

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Olha a principio eu escolhi a área de enfermagem por que a maioria das pessoas da minha família são da enfermagem e mesmo porque gostar do trabalho, cuidar do paciente, trabalhar na área da humanização, eu acho que é bem importante e pra mim tem sido muito compensador.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: O que eu tenho visto e aprendido no dia - a - dia como o paciente ele é SPP (Se Parar Parou) sempre coloca-se como prioridade o bem estar dele, priorizar uma morte tranquila, continuando a dar os procedimentos como banho, alimentação cuidando dele como um ser vivo não por que ele ainda vai morrer eu vou deixar ele jogado, enquanto há vida há esperança. Enquanto o paciente estiver em tempo básico de vida ele requer todos os cuidados e atenção até mais dobrada do que outro paciente consciente orientado deambulante.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Ele ter uma vida, uma morte tranquila, ter uma morte sem sofrimento que é possível dentro da enfermagem, nós podemos dar para ele uma assistência espiritual conforme a crença do paciente, conforme o que ele crê, tem pacientes que quando sabem que vão falecer pede a visita da família, pede o padre ou um pastor quem quer que seja, eu vejo que a enfermagem tem que dar esse tipo de assistência ao paciente.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a situação de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Tive, inclusive primeira vez que eu tive contato com paciente foi o Senhor Benevaldo aí eu aferi a PA dele, e a PA dele tava bem mínima tava com sudorese e eu não sei até que ponto assim eu senti mesmo que ele iria vir a óbito, tanto que no outro dia eu folguei, eu cheguei da folga perguntei dele e vi o leito dele vazio eu perguntei aí a Lúcia me avisou, me falou olha Valéria ele veio a óbito, tanto foi uma experiência assim meio não digo chocante por que eu acredito que deus já havia me mostrado, mas assim eu fiquei meio chateada é com isso que eu vou lidar e eu tenho que acostumar, mas foi, eu primeiro contato com o óbito. A finalidade da enfermagem é curar, é salvar a enfermagem ela luta contra a morte, é uma luta constante contra a morte, mas o que eu tenho aprendido, até tem um ditado chato, mais acho que ninguém morre de velho, eu tenho aprendido é que chega a hora, chegou não tem jeito hora que deus fala acabou não tem mais jeito, e eu tenho aplicado isso em minha vida nos meus relacionamentos pessoais, tem um versículo na bíblia que fala assim agrada-te do senhor no dia da tua mocidade, quando você for velho você não vai ter mais prazer nele, então quer dizer o que eu tenho aplicado para a minha vida é agradar o senhor em minha vida enquanto eu tenho saúde, por que é muito

duro você depender de alguém para se alimentar, para tomar banho, para beber um copo de água que enquanto saudável você tem que gozar dessa vida com sabedoria respeitando o próximo, hoje você esta de pé auxiliando em um banho, amanhã alguém pode estar dando banho em mim, é bem complicado.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abra mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Pelo que eu vi aqui na casa certas vontades dos pacientes são atendidas, vai por em risco? Vai por em risco, tabagismo não é bom em nenhuma situação, nem saudável mas a minha conduta nesse caso seria informar ao enfermeiro, o meu ponto de vista seria informar ao enfermeiro, meu superior se ele liberar eu libero, não vou entrar em questão ou atrito com paciente sem antes conversar com meus superiores.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Para mim eu não tenho medo da morte, não tenho medo de morrer, tenho medo de como viver, não tenho medo de morrer, acho que viver é mais perigoso que morrer. Em relação a paciente eu acho, penso que todo mundo que está para morrer sabe que o outro dia já está se findando, que a sua missão já esta se esgotando, a minha visão a respeito da morte é que deus vai mostrando, acho que deus ele já vai dando uma direção na pessoa que esta prestes a morrer, a pessoa ela tem uma prévia da morte, deus conversa, se ela tiver o coração voltado a deus acho que deus prepara ele, prepara a família, eu acredito nisso.

*9. Como você gostaria de ser tratado nessa situação de terminalidade?*

R: Eu gostaria de ser cuidada com respeito, com dignidade, com amor, com carinho por que é o tratamento que eu dou ao paciente, gostaria de dar aquilo que eu recebo e eu sei que tudo que você planta você colhe, então como eu dou esse tratamento eu gostaria de ter esse tratamento

## Entrevista 10

Vi.

*1. Qual a sua formação?*

R: Aprender cada dia mais.

*2. Qual sua área de atuação?*

R:(Silêncio)

*3. Por que você escolheu essa área ?*

R: Por amor.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Atenção.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Interesse.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não. Responsabilidade, fazer as coisas corretas, saber lidar com pacientes, respeito , educação.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso? Por que?*

R: Fazer a vontade do paciente mas, sendo controlado. Por que ele é um paciente consciente e não devemos falar não, podemos oferecer sim um cigarro, mais controlado, não que ele fume toda hora, a hora que ele quer não, deixa ele fumar por que ele é um paciente consciente , mais assim controlado que enquanto ele for pedindo para fumar sempre ter um controle.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Alívio.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Carinho, amor.

## Entrevista 11

Si.

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem

*2. Qual a sua área de atuação?*

R: Estagiaria de Técnico de Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu gosto de cuidar de pessoas.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Faz-se o melhor para que tenham uma fase terminal melhor na vida deles, oferecendo alimentação, banho.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Para o paciente ter uma fase terminal de vida melhor, não um sofrimento, fazer o melhor para ele, para ele terminar em paz.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados à questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso ?*

R: Não. Aprendi que a nós temos que dar muito mais valor a vida.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Eu esclarecia para ele que não seria bom mais se ele é consciente e quiser fumar eu não teria nada contra , mais a gente orienta a não fumar.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Minha sensação é de que a gente não vale nada nesse mundo.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Sinceramente eu não gostaria não de chegar nesse ponto.

## Entrevista 12

G.

*1. Qual a sua Formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Cuidar de pacientes paliativos.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu escolhi, porque eu gosto, e segundo que me faz muito bem cuidar , eu me sinto bem é importante para mim estar aqui. Estou aprendendo muito, está valendo muito a pena espero poder continuar por algum tempo.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Ficar mais atento ao paciente, prestar mais cuidado, observar mais, para ver qualquer alteração como sinais vitais, aspiração, ajuda respiratória.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: O cuidado com o paciente, fazer com que ela se sinta bem, apesar de estar em uma fase terminal mais que ela esteja bem .Uma coisa interessante que eu achei porque uma determinada paciente a dias que não está falando ela não está bem, não vai voltar a falar, e ontem eu achei muito interessante por que ontem eu fui e cheguei nela e estava com aquela ronqueira e eu cheguei, abaixei a cama e ela abriu o olho para mim e disse: minha filha! E a dias que ela não fala aí eu falei: meu amor você quer que eu te aspiro, aí ela

falou: quero, aí eu fui aspirei ela, e perguntei novamente: quer mais alguma coisa? porque ela sempre está pedindo água ou para aspirar, o que ela queria ela pedia para gente enquanto ela estava bem e ontem ela virou pra mim cadê a Bernadete? Ela queria ver a filha dela, só que foi muito importante para mim por ela já não esta conversando a algum tempo de repente ela falou comigo, perguntou pela filha, que queria ver a filha aí eu pedi a T. para ligar para filha, ela abriu o olhinho mandou beijo nós, então ontem eu sai daqui, porque alguns dias atrás eu estava perdendo o sono por causa dela, até comentei com o L. por está falando disso portanto quando a presidente vai falar dela eu encho os olhos de lágrima, não que eu não goste dos outros pacientes mais ela foi a primeira pessoa que aprendeu meu nome que me gritava então eu me apeguei de alguma forma a ela, eu vejo nela minha vó que eu perdi o ano passado então eu quero estar ali, foi muito importante aquele momento pra mim.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão de terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Sim. Até lembro que no meu primeiro dia de estágio uma paciente faleceu no quarto e enquanto cuidava-se de outra paciente ao lado então eu quis observar todo aquele procedimento de primeiros socorros para ver se ela tinha alguma forma de ressuscitar aquela pessoa isso foi importante, já fiz estágio no CEMEL também foi muito importante ver o pós morte, abrindo todos os cadáveres, eram 4 cadáveres, e foi importante ver cada parte do corpo. Onde aprendi que nós não somos nada, principalmente aqui, um lugar que nós vemos que mesmo aqui dentro não sabemos o futuro. No momento ou amanhã pode ser eu ou qualquer um, estar numa cama dessas e precisando desse mesmo

cuidado, então quero cuidar o melhor possível, se um dia precisar poderia ter esse cuidado é muito importante, vale a pena.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso? Por que?*

R: Eu vou orientá-lo a não fumar, mas se não for possível eu o deixaria, até o levaria a algum lugar que pudesse fumar, pra se possível dar um trago só para suprir a necessidade daquele momento, mais a minha orientação é não fumar. Por que é prejudicial, cada maço de cigarro que você fuma é um dia a menos, horas a menos de vida, mais eu sou filha de uma fumante, vivo com essa realidade o tempo todo a vida da minha mãe é isso, vivo falando para ela parar de fumar e o que acontece, a resposta dela pra mim é a seguinte eu vou morrer mesmo. Se eu fumar eu vou morrer, se eu não fumar eu vou morrer do mesmo jeito ou seja eu só posso orientá-la nada mais. Não posso obrigá-la a parar.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Angustiante no primeiro instante mas no momento assim que resolver um problema, aí estarei pronta, igual o ano passado que eu comentei agora a pouco sobre minha vó que faleceu aos 95 anos na minha mão e eu percebi que ela estava indo mesmo e no sábado eu trabalhei o dia inteiro, trabalhei não, tive curso logo quando eu cheguei em casa minha estava desesperada porque ela estava ruim aí fui imediatamente para o hospital, quando eu toquei nela os pés roxo, as mãos roxas, sem nenhuma reação, não achei pulsos nela aí eu quero passar as noites com ela mais não tenho coragem, então falei:

-Não, pode ir todo mundo dormir que eu fico com ela.

Então minha tia achou que eu estava tomando o lugar dela, então eu disse:

-Não eu não estou tomando o seu lugar !

-Não, eu que vou ficar com a minha mãe, então eu disse:

-Pode ficar mas, ela tem que ficar acompanhada de alguém.

Durante a madrugada fui para o hospital quando eu cheguei aqui por volta das duas e meia logo as seis horas ela parou eu avisei a família que estava parando quem quiser vir ver vem, estava com aparelho de pressão, com termômetro, com todos os meus aparelhos lá, e vi o que tinha de ser feito, mas a morte vem com uma desculpa, que a minha vó andava, conversava, até dançava, ela adorava uma farra e no dia da eleição cinco de outubro ela morreu, ela gostava de festa, ela escolheu um dia de alegria para partir. Isso foi importante, e eu vi cada momento dela indo. Eu não me assusto aquilo pode me incomodar depois, na hora eu sou muito presente o que precisar eu faço sim, até arrumei o corpo dela eu que preparei ela, ela no caixão, quando eu fui assim bater aquela saudade aquela falta depois de tudo pronto, passou um dia acho que aí que a mente cai na realidade estava perdido, o caso da D. Oraldina, nossa e adorava ver o sorrisinho dela, aquele beijinho que ela mandava, quero comer, queria e não queria e aquele momento que eu a vi nos reunimos, sabia-se que estava partindo e eu não estava presente, tinha acabado de dar comida para ela, saído do quarto e fui atender outros pacientes, quando voltei....

O engraçado é que ninguém falou nada aí eu voltei e a S. virou e falou

-Ela não está bem!

Cheguei perto mas já estava todos reunidos em volta, cheguei perto e ela estava parando foi uma sensação....

Eu me lembro que depois precisei voltar na sala a onde ela estava, voltei não para entender a morte, é impossível de entender, bate uma saudade sinto falta dela naquela cama que ficou marcada com a presença dela. A Dna. S. também deixou saudades, também lembro do dia que ela não conversava até então nós não ouvíamos a voz dela o dia que a gente fez a transferência dela para o outro quarto da S. aí ela olhou e perguntou:

-Como você chama?

Então eu falei

-Meu nome é G.

Ela disse:

-Que nome lindo você tem!

-Falei:

-Obrigada!

Aquilo ali para mim foi ótimo, me enchi naquele momento, nós não ouvíamos ela falar e de repente ela falou alguma coisa, me fez muito bem .

*9. Como você gostaria de ser tratado nessa situação de terminalidade?*

R: Com atenção, respeito e privacidade .

## Entrevista 13

T.

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*2. Qual a sua área de atuação?*

R: Hospital de paciente terminal.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Pela humanização, pelos cuidados, para dar carinho a quem precisa.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Nós temos que pensar pela outra pessoa, tem que ver as necessidades dela, nunca deixá-la largada, sempre pensando sobre o que você precisaria, se você estivesse no lugar dela, como banho, carinho, uma comida, uma palavra de conforto ou uma oração.

*5. Em geral quais as finalidades principais destas condutas?*

R: Que possa morrer dignamente, sem passar fome, que esteja bem, com espírito bom assim que não esteja sofrendo.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assuntos relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Muito pouco. Nossa mudou muito, completamente, o meu modo de pensar, o meu modo de agir mudou bastante por ver que tem pessoas em fase terminal que estão a bastante tempo assim desse jeito e olham dentro do teu olho e você vê que estão ouvindo o que você esta dizendo e sente aquilo que você faz .

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso? Porque?*

R: É difícil pensar, mais eu não daria um cigarro para ele fumar. Acho que se já fez tanto mal para ele, as vezes um cigarro ou uma engasgada pode levá-lo a ele um sofrimento maior do que já tem.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Arrepio, mas eu penso que se para aliviar o sofrimento, deixe que ele vá em paz, que não sofra como sofrem todas as outras pessoas com a terminalidade.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Pelo que eu faço com os pacientes que eu tenho, gostaria de ser cuidado do jeito que eu cuido deles, dou tudo de mim para cuidar deles, um carinho, uma palavra basta, já alivia a dor e o sofrimento.

## Entrevista 14

**N.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Técnica de enfermagem.

*2. Qual a sua área de atuação?*

R: Enfermagem em pacientes terminais.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Sinceramente eu não escolhi, escolheram por mim comecei a fazer o curso e acho que me apaixonei por essa área.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em caso de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Acho que nós temos que ter muito cuidado, muita atenção, o paciente em fase terminal não tem uma atitude por si então a gente pode tomar essa atitude, cuidar bem dele.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Acho que foi o que eu disse é o carinho que o paciente precisa quando ele está nessa fase, por não poder fazer nada por si próprio, nós estamos ali para dar uma palavra, para saciar sua fome e auxiliar no seu conforto.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não. Quando nós começamos a lidar com paciente em fase terminal, nós mudamos totalmente, aprendemos a dar valor na vida, a tratar as outras pessoas de um modo diferente.

*7.O paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?  
Por que?*

R: Eu daria o cigarro a ele. Porque acho que ele já chegou nessa fase e não vai ser o cigarro que vai fazer mal, nós temos que dar o que ele mais precisa.

*8.Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Aprende-se muito com a morte e lidando com ela, nós encaramos a morte de um jeito diferente agora, cuida-se do paciente sente-se a falta quando falecem, um remorso, mas a gente aprende a lidar com a morte de um jeito diferente.

*9.Como você gostaria de ser cuidado nessa situação de terminalidade?*

R: Acho que com muito carinho, que é o que a gente dá aqui.

## **Entrevista 15**

**Ad.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Fisioterapeuta.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Saúde.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu me identifico com a área, gosto de auxiliar as pessoas.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Alívio da dor, alimentação, higiene pessoal, entre outros.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Na realidade dar uma dignidade de morte para esses pacientes, porque eles não podem ficar ao acaso porque o corpo está doente, mas o espírito não está.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Sim. Aprendi que nós devemos tratar as pessoas humanamente, não podemos tratá-lo com descaso porque ele está em fase terminal.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Não deixo fumar. Porque sei que irá prejudicá-lo.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: A morte é uma transição, é um desprendimento do espírito do seu corpo material .

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

R: Com muito respeito e não me deixassem de lado só por que eu tenho uma doença .

## Entrevista 16

D.

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Auxiliar de Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Devido a problemas pessoais, uma estadia que estive em um hospital então eu escolhi essa área como se fosse uma retribuição de repente do que eu recebi.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Nós procuramos dar carinho, mesmo sabendo que a morte está vindo, nós procuramos de toda forma amenizar, oferecendo carinho, conforto, alimentação e amenizando a dor.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: O bem estar do paciente.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Não muito. Que por mais que o paciente esteja ruim, temos que amenizar essa dor, eu estive num lugar com a minha filha então sei que todo carinho que recebemos nessa hora é bem vindo, tanto para o paciente quanto para a família.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Dependendo o estado do paciente deixamos ele fumar ainda mais se for caso terminal nós temos que deixar. Porque no caso dele vão dizer que tanto faz ele fumar ou não , se ele deixar de fumar pode interferir no estado emocional dele e afetar mais a doença do que se ele estivesse fumando calmo ali.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Estranha, mas dependendo do caso a gente encara como descanso

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

R: Receber todo carinho possível, afeto, sem ficar jogada e uma pessoa passar e falar:

-Nossa aquela ali está morrendo sem fazerem nada por ela!

Eu queria toda a atenção.

## **Entrevista 17**

**Q.**

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar e técnico de Enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Enfermagem.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Por que eu gosto demais sou apaixonada, gosto de ajudar, gosto de me sentir útil.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Muita gente não dá amor, carinho e não tem investimento mas, é um erro muito grande.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Medicação, atenção, cuidar bem do paciente, dar amor dar carinho, as vezes pensamos que não sentem mas, sentem e eu já comprovei trabalhando aqui e muito mais coisas.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Aqui, aprendi a dar mais valor na vida, dar amor e carinho ao próximo , deixei de ser egoísta que eu era muito, passei a amar mais as pessoas, dar mais valor na saúde, mais valor nas pessoas que encontramos na rua, de olhar e chegar perto aprendi muito a amar também minha família.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso? Por que?*

R: Primeiramente é explicar para ele o mal que isso irá trazer para ele daqui para frente mais do que já ta fazendo, e segundo se eu trabalhar em algum local e nesse local puder fazer isso vou perguntar para o meu supervisor.

Daria, pois se tirarmos o cigarro eles ficam irritados e a primeira conduta é explicar para ele, tentar conscientizá-lo a parar de fumar. Porque se você chegar no paciente e falar não, não pode e nem tirar de uma vez aí ele vai brigar com você e achar que você não está certa, que é a vida dele, e as vezes você chegando com mais carinho mais atenção mais amor explicando muitas vezes você consegue com que pelo menos ele dê um fim naquele cigarro, naquela hora e deixá-lo fumar outro mais tarde já é um a menos que ele vai fumar.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: Tenho um pouco de pânico, não por mim, por que eu tenho dois filhos então eu tenho medo do que será deles se um dia eu não estiver mais aqui, mas é só por isso , depois que eu comecei a trabalhar aqui, a morte é uma coisa que vai acontecer com todos nós , todo dia, tudo tem um começo e tem um fim, mas é só por isso mesmo.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

R: Eu sempre procuro quando vou cuidar de um paciente me por na situação dele, toda vez que vejo um paciente sempre penso como seria, como queria ser tratada; com muito amor, muito carinho, e as vezes não acontece muito nas instituições, queria que me dessem atenção eu sei que é difícil que as vezes é corrido, tomar cuidado o máximo se eu estiver com uma traqueostomia , uma aspiração, tem pessoas que tem muito receio disso mais eu queria ser cuidada com muito amor e carinho assim como eu cuido deles como se eu estivesse cuidando de mim ou de um filho meu, da minha mãe.

## Entrevista 18

R.

*1. Qual a sua formação?*

R: Auxiliar e técnica de enfermagem.

*2. Qual sua área de atuação?*

R: Cuidados paliativos, pacientes em fase terminal.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R: Devido a instituição ter me dado uma oportunidade, e também aprimorar mais na área.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R: Amor, carinho e cuidado, cuidar bem para que ele possa ter uma morte mais agradável, não sofrer tanto.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R: Não deixar o paciente com dor, com fome, porque em hospital eles sempre acabam sendo maltratados e acabam morrendo de uma forma que os profissionais não cuidam direito.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R: Só o básico mesmo, morreu, cuidou. A morte por melhor que seja nós não aceitamos e a gente é muito egoísta porque nós vemos o que é bom para nós, não para as outras pessoas.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

R: Nesse caso eu conversaria com a diretora da instituição, se permitirem, deixarei o paciente fumar, por que ele está em fase terminal , não vai ter mais cura mesmo, porque não deixá-lo fumar se esse é o único desejo dele.

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

R: No começo para mim foi difícil mas, depois fui aceitando, porque também sou muito religiosa e busco Deus para me dar o maior conforto possível.

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

R: Não querendo puxar o saco nem nada, mas gostaria que fosse como cuidam das pessoas aqui, bem cuidados.

## **Entrevista 19**

**Da.**

*1. Qual a sua formação?*

*R. Medicina.*

*2. Qual sua área de atuação?*

*R. Cardiologia.*

*3. Por que você escolheu essa área?*

*R. Afinidade Clínica.*

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

*R. Medidas que propiciem conforto e alívio da dor e outros tipos de sofrimento.*

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

*R. Aliviar dor e desconforto.*

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

*R. Sim.*

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso? Por que?*

*R. Informá-lo sobre as consequências relacionadas ao tabagismo e oferecer-lhe medidas para deixar o vício.*

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

*R. Desligamento do corpo físico, um caminho natural e comum à todos.*

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

*R. Medidas básicas que proporcionem conforto ou alívio do sofrimento. Mantê-lo informado sobre sua doença e quadro clínico, com sensibilidade mas realismo, oferecendo sempre medidas de conforto.*

## **Entrevista 20**

**P.**

*1. Qual a sua formação?*

R. Medicina.

*2. Qual sua área de atuação?*

R. Neurologia.

*3. Por que você escolheu essa área?*

R. Por Aptidão, aliada ao interesse acadêmico, pela proximidade que o neuro tem com a pessoa.

*4. Que tipo de condutas são tomadas em casos de sujeitos em situação de terminalidade?*

R. Conforto à família com esclarecimento do quadro/ gravidade do paciente, conforto ao paciente com analgesia e alimentação adequada.

*5. Em geral quais as finalidades principais dessas condutas?*

R. Aliviar o sofrimento do paciente ao fornecer as condições para o processo de morrer digno.

*6. Durante a formação profissional você teve contato com assunto relacionados a questão da terminalidade? E o que você aprendeu em sua vida a respeito disso?*

R. Não.

*7. Um paciente deseja muito fumar e não abre mão disso. Qual a sua conduta nesse caso?*

*R. Esclarecer ao paciente os malefícios do fumar, no entanto, se ele for terminal e o fato de fumar não altere seu quadro, tão pouco seu prognóstico, deixamos livre a decisão.*

*8. Qual a sua sensação diante da situação da morte?*

*R. É o término da presença dos seres na Terra, a passagem para uma espera ainda pouco conhecida por nós. O simples fato de lembrarmos e deixarmos que alguém ou suas ideias influenciem positiva ou negativamente nossas responsabilidades em Terra, isso garante que a presença física ou não limita nossa jornada.*

*9. Como você gostaria de ser cuidado nesse situação de terminalidade?*

*R. Conforto, sem fome, sem dor, com respeito e perto de minha família.*

## **7.2 Diário de Campo**

### **Relato I: Autonomia do paciente**

Hoje, eu e a (Lúcia gerente) fomos visitar um paciente que solicitou uma vaga na instituição, assim como é de protocolo institucional; é feita uma visita e o caso é discutido interdisciplinarmente, assim verifica-se se é o perfil de cuidados paliativos ou não. Nesta visita encontramos Sr. Virgílio de 68 anos, sua casa é bem antiga, com móveis igualmente antigos, muito limpa, havia uma jovem senhora que nos recebeu, ao que parecia já estava a nossa espera, em cima da mesa da cozinha havia um bolo cortado em vários pedaços,

pela cor acho que era de chocolate. A jovem sra. nos indicou o quarto, ao entrar nos deparamos com um sr. acamado, orientado sobre tudo a sua volta, havia cascas de uva na banquetta ao lado. Iniciamos uma conversa formal, referiu ser formado em matemática e química, deu aulas muitos anos, “a bebida acabou comigo, mas é muito difícil ficar sozinho filha”. Relatou todos os remédios que tomava, perguntamos que doença ele tinha (apenas para confirmação, e se ele o sabia), disse firme e seco CIRROSE HEPÁTICA. Solicitei permissão para realizar uma avaliação física, o senhor de olhos azuis tão marcantes permitiu prontamente, porém disse: “Vai devagar!” Ao avaliar seu abdômen muito distendido, com a cicatriz umbilical protusa devido a distensão, pernas edemaciadas, observei o estágio da doença, segundo o próprio paciente encontra-se em estágio inoperável. Sem filhos, sem aposentadoria, conta com a ajuda de uma prima e os rendimentos de alguns aluguéis de bens que possui. Ao perceber que é perfil cogitei com o próprio paciente se ele gostaria de ir para um lugar onde teria enfermagem 24 hs. que pudesse atendê-lo de maneira mais adequada, o mesmo referiu que sim,” mas já vou te falar três coisas eu não gosto de tomar banho todos os dias, eu gosto de comer coisas diferentes, e tomar um vinho de vez em quando”, eu e Lúcia nos entreolhamos pois o caso deve ser discutido multidisciplinarmente. Nos despedimos das pessoas daquela casa e fomos embora. Ao passar o caso para a equipe, já sabido do estágio avançado de sua doença, a vaga fora concedida, após os tramites legais concernentes à internação Sr. Virgilio finalmente chega a instituição. No decorrer de sua internação Sr. Virgilio verbalizou duas reivindicações: não tomar banho e tomar vinho. A questão do banho fora discutida com ele e conseguiu-se chegar a um consenso de banhos em dias alternados, o vinho foi levado para discussão interdisciplinar (médico enfermeiro, assistente social e família) visto que o hábito de tomar vinho já era uma atividade em sua residência e seu

prognóstico de uma morte clínica próxima. O médico da equipe de pronto não concordou, referiu massacre de sua imagem na mídia, visto que ele (o médico) é o responsável técnico, e disse” onde já se viu, você está envolvida emocionalmente, isto é um hospital!” Mas curioso ou não por aqueles dias outro médico assumiu a direção e prontamente entendeu uma situação que já estava instalada, o pouco tempo de vida do paciente e sua autonomia sobre si. De imediato a reação de alguns profissionais sendo ou não da saúde fora de perplexidade e até mencionaram que estávamos antecipando sua morte, porém, o paciente está consciente, lúcido e orientado e o próprio fizera a opção onde a equipe está apenas respeitando sua decisão. Falas do tipo: “Vocês vão embebedá-lo!” ou “Assim ele morrerá mais rápido!” Evidencia o fato de que é claramente difícil para a equipe concordar e aceitar a atitude e opinião de outro, quando a ideia contrapõe seu conceito individual, usar sua condição de profissional da saúde e portanto detentor do conhecimento e melhor capaz de discernir o que é o melhor, é o claro exercício do poder sobre os corpos, sujeitar a outros um conceito em que o profissional acredita ser o certo, nem sempre converge com a escolha do paciente. Foram permitidos dois cálices de 50ml cada um antes do almoço e outro antes do jantar.

## Relato II: Pulsões Vitais

Certa vez foi admitido na instituição um sujeito vítima de atropelamento, apresentava algumas sequelas importantes de fala, cognição, acamado. Sempre tentava dizer algo que não entendíamos, possuía alguma movimentação, porém muito limitada. Em um determinado dia ele passou a arrancar a fralda e se masturbar, a equipe teve uma reação de surpresa, julgamento e repressão sobre esta atitude do paciente. Chamei a equipe de técnicos e auxiliares de enfermagem e orientei que respirar, comer, sexo, segurança, fazem parte das necessidades humanas básicas e quando esta “ação” se repetisse poderiam colocar um biombo<sup>17</sup> e agirem naturalmente. Após os diálogos com a equipe, e esta medida ser tomada não houve mais reclamações pertinentes a este assunto. No decorrer da resolução desta situação evidenciou-se o conceito de que pacientes terminais não possuem outras necessidades a não serem de banho, troca, alimentação, medicação e monitorização, sendo que todas estas ações estão voltadas para as necessidade biológicas. Existe sempre a necessidade de trabalhar as equipes através de discussões e educação continuada a respeito do conceito do paciente terminal bem como suas necessidades e autonomia.

---

<sup>17</sup> Dispositivo móvel utilizado para permitir a individualidade entre paciente em enfermarias coletivas.

### **Relato III: Manter distante o que incomoda**

Quando conheço alguém ou pessoas visitam a instituição perguntam:

O que você faz?

Sou enfermeira.

Trabalha em que área?

Trabalho com pessoas em fase terminal.

Nossa, coitada! Deve ser terrível! Eu não aguentaria.

Sinto-me como dissessem assim; você não teve outra opção? Não acreditam que pessoas possam gostar de cuidar de pessoas terminais, e assim como nós na instituição, existem muitas outras pessoas que exercem este trabalho. Certa vez fui fazer uma palestra e o assunto era sobre morte, ao apresentar-me uma ouvinte perguntou:

Sobre o que iremos conversar?

Então eu disse: Sobre morte.

Aí meu Deus, deste assunto eu não quero falar!

Porém, como menciona Dalai Lama, “A morte é a única certeza que temos, portanto é sensato nos prepararmos para ela.”

## **Relato IV: O profissional e o medo da morte**

Tem uma pessoa internada na instituição chamada D. Oraldina, com seqüela de AVC (acidente vascular cerebral), acamada, com cânula de traqueostomia descartável, e com suporte ventilatório tipo BIPAP (um aparelho que auxilia a pessoa a respirar). Suas chances de respirar sozinhas até o momento eram grandes, seus exames laboratoriais apresentam-se aceitáveis. Na manhã de hoje ela foi encaminhada para o curativo, pois tem algumas feridas, já na sala teve uma recaída e não passou bem, de volta ao leito foi administrado dieta por sonda nasointestinal. A família havia chegado para visitá-la minutos antes. Uma paciente com estado geral estável, porém crítico. Algum tempo depois, cerca de uma hora a enfermagem me chamou: “Angela acho que a D. Oraldina morreu!” A equipe de enfermagem recém composta, muito jovem apresentou certo pânico no olhar, ao chegar na enfermaria percebi a família ao lado da cama. Ao aproximar-me pedi espaço para a família e observei: sem pulso, sem respiração, sem batimentos cardíacos e pupila dilatada, olhei para D. Joana assistente social e técnica de enfermagem da instituição, ela percebeu em meu olhar que realmente ali em nossa frente havia um óbito. Pedimos para que a família saísse do local e iniciamos manobras de ressuscitação, então disse ao auxiliar de enfermagem: “Marlon vá calmamente até minha sala e peça para a Ingrid meu esteto”. A sala é próxima, porém pela expressão de desespero estampado naqueles rostos senti a necessidade de orientá-lo quanto a postura no momento, para que no futuro veja a morte como processo natural, e não desesperar-se frente a outra situação semelhante. Mas os procedimentos foram sem sucesso, realizamos uma oração, e a fundadora então disse para nós: “façam tudo o que puderem para o paciente, pois não sabemos a hora que Deus irá chamá-lo”, sua voz já quase embargada pela emoção. Verifiquei novamente o estado da paciente e realmente não existia sinais de vida naquele

corpo velho. Chamamos então a família comunicamos suas suspeitas, choraram em cima do corpo e o abraçaram, nós abraçamos as filhas que ali estavam e rezamos todos juntos, procuramos inutilmente confortá-las com palavras, mas acredito que nesta hora não existam palavras na boca de nenhum. Ser que possa amenizar esta dor. Ficamos ali mais alguns minutos e então quando estavam mais calmas pedi licença para que pudesse tomar as providências legais e elas comunicarem o resto da família. Mas aquele foi um momento nosso, da equipe e da família e percebi que cada paciente para mim quando morre me afeta de maneira diferente, não procuro fugir desta emoção, pois acredito que esta capacidade de sentir este sofrimento junto com a família e repensar valores, pois frente a morte do outro repensamos nossa própria existência. É isso que faz de mim uma pessoa melhor e mais humana. Logo o médico chegou e referiu não entender, pois clinicamente, os exames tudo estava bem, então eu disse: também não entendo doutor, não sabemos a hora de ir. O médico encaminhou o corpo para o Instituto Médico Legal, para que clinicamente obtivesse resposta sobre aquele óbito, porém este não fora o desejo manifestado pela família, mas cumprira-se o que fora solicitado pelo médico. Cerca de duas horas após o óbito o corpo já não encontrava-se na instituição, as filhas e outros familiares incumbiram-se das providências do sepultamento, então chegou um sr. bastante nervoso e disse:

-Onde está D. Oraldina?

Eu enfermeira do plantão respondi:

- O estado dela era grave e infelizmente fora a óbito, não o avisamos pois suas filhas estavam ali e se encarregaram de avisar o restante da família.
- Ele disse:

- Também sou filho! E quero saber qual o porteiro que estava aqui ontem que não me deixou entrar, disse que eu estava embriagado!!
- Olha sr. O porteiro apenas cumpre ordens, não creio que o senhor deva levar isso para o lado pessoal, podemos conversar na administração se o sr. sente-se prejudicado.
- Esta é a posição de vocês?

Virou-se e foi embora. Por alguns instantes fiquei perplexa sem sair do lugar, eu disse a ele que a mãe acabou de falecer e ele apresentou-se indiferente ao saber! Onde estão os valores de família? Enquanto umas das filhas dedicou alguns anos para cuidar da mãe, outro apenas preocupa-se com o próprio ego?

Disse então ao médico que estava ao meu lado: “É doutor aqui eu aprendo todos os dias...Acredito no fundo que é mais que um aprendizado, é uma revisão de nossos próprios valores quase que diário.

## **Relato V: O exemplo fala mais que as palavras**

Hoje foi admitido um paciente na instituição, proveniente de um hospital público. Sr. Joel, fratura de fêmur, acamado, braços e pernas já atrofiados, não fala, abre os olhos muito pouco, traqueostomizado, alimenta-se através de sonda, muitas feridas pelo corpo e muito emagrecido. Eu enfermeira junto com uma auxiliar de enfermagem, acolchoamos as proeminências ósseas, realizei o exame físico e solicitei a auxiliar de enfermagem que o aspirasse. Após alguns minutos chega a D. Joana que é a fundadora do trabalho e indagou:

-E os braços dele ficam assim tortos?

Eu disse:

-Sim, já atrofiou (o membro já apresentava certa rigidez)

--Pegue mais travesseiros, trapos e faixa crepe.

Ela ajeitou o braço dele, abriu a mão colocou trapos enrolados de modo como se ele estivesse segurando algo, mantendo assim suas mãos mais abertas, eu fiquei ali ao lado do leito sentindo minha pequenez enquanto cuidadora e ser humano. Com tão pouco, incrível como se pode fazer muito, com artifícios até rudimentares. Aquele gesto gritou e ainda ecoa em meus ouvidos esta frase: “ AMAR, AMAR, AMAR E AGIR COM AMOR!”

## **Relato VI: A perda da identidade**

Ontem havia várias visitas a pacientes a serem feitas, (faz parte do processo de admissão do paciente na instituição, pois o que estiver mais grave tem prioridade.), a equipe multidisciplinar nem sempre tem a disponibilidade de deslocar-se da instituição para estas visitas, então alguns profissionais vão a visita e depois reúnem-se com o restante passando o caso. Eu e a Lúcia fomos visitar dois pacientes os quais encontravam-se no mesmo hospital e a família havia solicitado vaga, porém não havia número de leito e estávamos em dúvida em relação ao andar. Bem ao chegarmos neste grande hospital HC Campus, nos dirigimos ao 12o. Andar no posto de enfermagem e perguntamos ao enfermeiro pelo paciente:

- Com licença, somos do Hospital de Retaguarda Francisco de Assis, viemos visitar o Sr. Alex, sabe em que leito ele está?

- Qual o número do leito?

-Não sabemos.

- Alex.....assim fica difícil sem o número.

- Vou dar uma olhada, qual o diagnóstico dele?

- Fratura de cervical.

- Há há fica no andar de baixo.

Nos dirigimos ao andar de baixo e localizamos o paciente, porém algo me intrigou e comentei com a Lúcia; Ela nos questionou como se fosse um absurdo não saber o número do paciente. O indivíduo é conhecido por um número, um diagnóstico, paciente, encontra-se longe de ser reconhecido como pessoa. Ao chegarmos no andar, localizamos o enfermeiro que prontamente nos levou ao paciente, o enfermeiro começou a passar o

caso, o paciente estava inquieto, o enfermeiro continuava falando, eu só ouvindo, a Lúcia aproximou-se do leito e falou:

-Ele está tentando dizer alguma coisa!

O enfermeiro:

-Ele tem estes espasmos mesmos.

-Ele me parece muito triste...O que foi Alex?

O Paciente novamente balbuciou alguma coisa e a Lúcia desta vez entendeu e disse:

-Há ele está com dor, tem remédio para dor? Já dirigindo-se ao enfermeiro.

O mesmo respondeu positivamente e que iria providenciar. Senti naquele momento no olhar da Lúcia ao ver aquele paciente jovem, tetraplégico, com a fala prejudicada, traqueostomizado, com sonda para alimentar-se, sonda para urinar, com feridas pelo corpo, enfim como ela diz “desgraçado” (no sentido de estar sem a graça da liberdade do corpo são) aquele sofrimento tocou em sua alma. Saímos do hospital após a outra visita, ao chegar no carro agradecemos a Deus pela nossa saúde e me comprometi a não fazer coisas que agridam meu organismo, como “maltratar” minha gastrite com café, e outros. Agradecemos também a oportunidade de cada dia nos tornarmos pessoas melhores. Ela deu a partida no carro e fomos embora.

## **Relato VII: Autonomia**

Uma pessoa veio até a instituição fazer uma solicitação de vaga, mas precisávamos ver o paciente então o irmão trouxe na instituição para que fosse avaliado. Cinquenta e poucos anos, 33 quilos (mais ou menos), uma ferida na boca que deixa dentes e maxila inferior exposta, perguntei se estava com fome, afirmou que sim, pedi ao pessoal da cozinha que preparasse uma comida batida de maneira bem líquida, pois ele não conseguia engolir. O médico chegou e na entrada já iniciou um diálogo com o irmão, eu e a Lúcia ficamos ao lado do paciente, ele retirou do bolso um cigarro amassado, endireitou-o acendeu e colocou-o no meio da ferida, tentando achar um espaço onde não molhasse o cigarro com a própria secreção, então a Lúcia disse;

\_ Se o Sr. ficar aqui não vai poder fumar!

Ele disse:

\_ Não posso comer, não consigo urinar, não posso beber, a única coisa que posso fazer é fumar, é melhor morrer então!

Na instituição existe um paciente com diagnóstico de cirrose e lhe é permitido dois cálices de vinho ao dia, então falei para Lúcia:

\_ Um pode beber e o outro não pode fumar?

Ela disse:

\_ É mesmo, vamos arrumar um cantinho para ele.

Na instituição a ideia que tem sido difundida com estas atitudes é de que o indivíduo tem autonomia sobre sua vida, independente da condição em que ele esteja, e não impomos nossos valores sobre a vida e cultura de outro. É um aprendizado todo dia.

## **Relato VIII: Prova de vida**

Na instituição havia uma paciente chamada Dulce, 48 anos, com seqüela neurológica de hipoxemia, em estado “vegetativo” (coloco em aspas porque acredito que independente do estado neurológico do ser humano este é muito complexo em todos os aspectos para ser comparado a uma alface), várias feridas pelo corpo e muito emagrecida, sonda nasoenteral (para alimentar-se), e traqueostomizada, dependente de aparelho para respirar, sem documentos, sem aposentadoria. O serviço social da instituição conseguiu fazer o RG e aposentá-la pelo INSS, sendo que nenhuma destas etapas fora um processo rápido, fácil ou tranquilo, de maneira alguma. Bem no momento de receber a aposentadoria a assistente social Taciana colocou a paciente na ambulância juntamente com um auxiliar e foi até o banco, porém ao chegar no banco a decepção, o gerente recusou-se a sair até a porta para ver a paciente (este processo é obrigatório atualmente e chama-se “prova de vida”), a Taciana chegou na instituição aos prantos com a falta de vontade daquele gerente, que solicitou um outro documento ainda mais demorado. Todos fomos ao seu consolo, esta semana a paciente passou mal e foi a óbito, então desmotivadas a Taciana e Lúcia disseram:

\_Perdemos tudo que fizemos!

Embora saibamos que outras coisas foram feitas por ela um benefício de 4.000,00 ficou retido para o governo, enquanto uma instituição que sobrevive de doação, com o custo / mês desta paciente atingiu 5.000,00. Muitas vezes a burocracia não acompanha a urgência em sentido de resolutividade que estes pacientes precisam. A mesma coisa aconteceu com a solicitação enviada ao Ministério público, com pedido de dieta e fralda, o benefício fora concedido dois dias após o óbito.

## **Relato VIII: O que o papel não diz**

Devido a complexidade destes pacientes abrimos vagas para contratação de mais dois enfermeiros, porém a dificuldade em uma escolha acertada de um profissional sempre nos preocupa, pois exige um perfil de valores e de ser humano que não está posto neste primeiro momento, muitas vezes uma indicação é um caminho menos árduo. Bem semana passada a portaria me ligou dizendo que havia um enfermeiro aguardando-me porém não havia marcado horário, de certa forma isto me aborreceu, pois são muitas pendências e prefiro atender com horário marcado, mas como ele aguardava há algum tempo (cerca de uma hora) até eu chegar na instituição, então por consideração ao ser humano o atendi. Falante e bem humorado, já com alguma experiência, parecia encaixar-se no perfil para o cargo, acertamos e logo começou. Todos os profissionais passam por um treinamento, mesmo porque na instituição é impossível trabalhar no assistencial se não souber o nome dos pacientes é necessário que ligue o nome a pessoa, portanto o período de treinamento é muito importante, neste período trabalha-se também a questão da filosofia<sup>18</sup> da instituição. Ontem um paciente fora de alta para o domicílio e mandamos uma cama, um colchão encapado, cesta básica, 1 caixa de leite, fraldas, algumas roupas cadeira de banho e rodas. Após a saída do paciente o enfermeiro veio até minha sala emocionado e exclamou:

\_Nunca vi tanta consideração em uma alta de paciente, aqui estou aprendendo a ser humano!

É impressionante o choque e a mudança que as pessoas tem ao trabalharem nesta instituição, mudando e confrontando com seus próprios valores, e isso é muito nítido. Ao

---

<sup>18</sup> Ver pág. na introdução

chegarem são endurecidos, quando ajustam-se ao modo de trabalho; confrontam-se, ao saírem; sempre seres melhores.

## **Relato IX: Pré requisito para a morte?**

Na instituição de cuidados paliativos em que trabalho existem poucos pacientes que se comunicam de maneira verbal sendo o Sr. João relativamente novo (44 anos), e havia feito uma cirurgia, retirou um tumor maligno do cérebro, respira através de aparelho, consciente, orientado, e com traqueostomia (um orifício na traqueia com comunicação para o meio externo para que possa respirar), movimenta-se de maneira parcial. A expectativa de que pudesse retornar ao convívio familiar era compartilhada pelo próprio Sr. João, a família e a equipe cuidadora, porém nesta tarde apresentou um a súbita piora em seu quadro clínico, seu pulmão mesmo dependendo de aparelhos não respondia a terapêutica e iniciou o fim, lentamente foi parando de respirar, a equipe em pânico tentando de alguma forma reverter a situação, este episódio ocorreu entre a passagem de dois plantões, o que saía e o que estava chegando para trabalhar, isto fez com que o tumulto fosse maior. Na ocasião não estava em minha sala e o desespero levou a equipe a chamar por todos em que tivessem confiança, não importando se iria resolver o problema de fato como por exemplo a gerente de marketing. A enfermeira Z que acabara de assumir aquele plantão era movida por um pensamento me dito posteriormente SIC “ quando ele começou a passar mal, pensei; este paciente não vai morrer aqui, não comigo, no meu plantão” Assim que o recado de chamado urgente chegou até mim, eu e a fundadora da instituição, também detentora de um conhecimento e equilíbrio invejável dirigi-mo nos até o local da “intercorrência”, ao entrar percebi o desespero nos olhos da enfermeira Z que por varias vezes também visitou-me no período de recém formada, havia muitos auxiliares no quarto, muitos até só olhando sem saber o que fazer e a mesma pessoa que encontrava-se ao meu lado, hoje também passava esta segurança

para enfermeira Z. Então a fundadora disse: “ Calma a hora de todos nós vai chegar, se esta for a hora dele, deixe que Deus leve” após alguns momentos ali na beira do leito Dna X iniciou um diálogo breve com Sr. João, logo em seguida virou-se para nós e disse “ a hora dele ainda não chegou”. Uma lição preciosa não aprendi em livros, ainda na graduação questionei uma professora que mais parecia uma mentora; o que faço em uma emergência quando eu não souber o que fazer? Então ela virou-se e sabiamente disse “pareça sempre calma, por trás de você existe uma equipe que confia em você, se você se desesperar ela desesperará junto”. Quase que simultaneamente a este fato ocorreu um black out e vários pacientes que utilizavam o aparelho como suporte para respiração pararam. A fundadora ficou com a enfermeira enquanto eu e os auxiliares de enfermagem cuidávamos dos procedimentos para os outros pacientes. O foco da enfermeira Z era apenas um, porém outros dez que de maneira alguma possuíam um prognóstico tão esperançoso quanto o do Sr João estavam sem respirar. Felizmente nada de grave aconteceu, porém algumas ideias avassaladoras invadiram –me de modo quase que imediato; os profissionais da área da saúde recém formados estão preparados para lidarem com a morte? Se o pressuposto para morrer é que se estejamos vivo, porque morrer é um interdito? A visão de mundo e a própria vivência como profissional é um fator preponderante e até decisivo na tomada de decisão? O recém formado, partindo de um formato já posto, pode ele tomar uma decisão da qual nunca experienciou ou ouviu falar? Visto que a terminalidade não é didaticamente estudado e tão pouco o profissional é preparado para isso. Sendo a morte um fato inexorável assim como o nascimento porque não incorporá-la como parte do processo de vida de um indivíduo?

## **Relato X: Nenhum desejo fica para trás...**

Sr. Modesto um paciente recém admitido, 90 anos, diagnóstico de AVC, hipertensão, feridas nas costas, não anda, eliminações fisiológicas em fralda, comunica-se pouco, porém, consegue-se entendê-lo Um sr. De olhos azuis e pele alva, sempre sorrindo, tranquilo, mas costuma trocar o dia pela noite. Certa vez uma auxilia de enfermagem, Tatiana veio procurar-me e disse:

-Angela, o sr. Modesto me pediu um beijo!

-E você o que fez?

-Eu não dei não!

-Mas por que?

-Ele queria um beijo na boca, de amor!

## **Relato XI: O preço da dignidade**

Sra. Gimenez é uma paciente em estado grave, respirando através de aparelho, traqueostomia, sonda para alimentar-se, feridas pelo corpo, está retendo líquido pelo corpo e uma infecção de urina multi resistente. O médico conversou com a família e sua partida poderá ocorrer a qualquer momento, a visita da família tornou-se mais intensa, em uma destas visitas o enfermeiro do plantão entrou silenciosamente no quarto e ouviu o seguinte diálogo:

Filha: Você só está aqui porque eu não tenho dinheiro!! ( em tom exasperado).

Ao ver o enfermeiro a filha calou-se e segundo ele uma lágrima estava rolando no rosto da paciente no momento em que ele aproximou-se , chocado o enfermeiro veio até minha sala relatar o que viu. Logo pensei “ comprei uma cama de madeira maciça, como queria, para um dia poder morrer em casa, na minha cama no meu lar. Acredito que para aqueles que construíram expectativas de família, lar, um final de vida velhinho, perto dos netos, viver em cima de uma cama em uma instituição por mais carinho que tenhamos não somos a família, é inevitável sentir o abandono e a solidão em um momento de tanta fragilidade.

## Relato XII: Eu não tenho tempo...

Na instituição existe uma paciente que atende pelo sobrenome de Salvador, cinquenta e poucos anos entrou em um hospital público para corrigir um aneurisma, infelizmente a cirurgia não deu certo e ele a ficou com sequelas importantes ora confusa, ora totalmente consciente, em um destes momentos ela falou dos netos e do arrependimento de ter entrado para esta cirurgia. É uma mãe daquele tipo que trabalhava na casa da filha e ajudava com os netos, viúva, vivia para esta família, quando a filha viu a mãe em casa acamada, quase teve um surto, inclusive inventou uma piora do quadro clínico para “forçar” uma internação (o paciente entra na instituição por complexidade e não por ordem de solicitação). Enfim já tem alguns meses que esta paciente encontra-se internada e ontem eu ouvi desta filha a seguinte frase:

□□ Não posso deixar meus compromissos para ficar aqui!

Cuidar de um paciente acamado não é fácil, acredito que uma vez na instituição, esta “carga” de trabalho seja extraída da família, resta a família uma assistência referente a visita, visto que os laços de família já estabelecidos fazem falta e os deixam saudosos. No fundo só querem o que todos queremos; atenção, carinho e apoio.

### **Relato XIII: O teu passado te condena**

Na instituição existe um paciente chamado Virgílio, com diagnóstico de cirrose e em fase terminal, este paciente passava por procedimentos semanais de retirada de líquido do peritônio, devido a ascite. Após um período por volta de dois meses o médico solicitou alguns exames para o Sr. Virgílio, visto que seu abdome não mais evoluía para ascite, os exames apresentaram-se normais. Porém história de etilismo e tabagismo, o Dr. achou prudente investigar melhor, e assim o fez, solicitou um ultra som de abdome total, podendo assim ter um parâmetro melhor, este paciente embora acompanhado em um hospital público reconhecido nacionalmente, não fizera nenhum exame deste tipo. Chegando o dia do exame e o paciente a esta altura questionava-se e nos questionava, por que investigar algo que já é sabido? Sr. Virgílio sem filhos ou esposa, ao saber que seu tempo de vida seria de seis meses, passou todos os seus bens para uma sobrinha que até então não tivera contato, sua debilidade emocional e física evidenciava o fim. Mas para surpresa de todos o laudo fora liberado no mesmo dia; “Sr. Virgílio tem uma massa na próstata!” Meu Deus! Quando soube do resultado levei um choque, e tudo veio a minha mente, o paciente estava cõscio de que iria morrer em seis meses! Comunicamos ao médico o qual em momento oportuno por sua vez comunicou ao paciente, este apresentou-se de inicio revoltado e quis tomar toda a garrafa de vinho, porém logo calou-se. No inicio quando este paciente deu entrada no hospital com ascite e histórico de etilismo já lhe deram um diagnóstico de acordo com a história de vida e não através de uma avaliação baseada em exames. Pergunto-me: a função de qualquer profissional não seria agir sem pré julgamento e imparcialidade? Até onde vai nosso respeito pelas opções que as pessoas tomam ao longo da vida?

### **7.3 Termo de consentimento livre e esclarecido**

Prezado (a) senhor (a)

Venho através desta, convidá-lo para participar de uma pesquisa sobre “A morte em idosos terminais”. Esta pesquisa está sendo realizada pela instituição: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Tem por objetivo analisar a percepção dos profissionais de saúde face ao cuidado aos pacientes idosos em fase de terminalidade.

Sua participação consistirá em responder a um questionário, com 15 minutos de duração em média, as informações fornecidas contribuirão com a melhoria do serviço de saúde na atenção ao paciente em fase de terminalidade.

Eu \_\_\_\_\_, tendo recebido as informações acima e ciente de meus direitos abaixo relacionados, concordo em participar.

A garantia de receber todos os esclarecimentos sobre as perguntas do questionário antes e durante a entrevista, podendo afastar-me em qualquer momento se assim o desejar, bem como está me assegurado o segredo das informações por mim reveladas;

A segurança de que não serei identificado, assim como está assegurado que a pesquisa não trará prejuízo a mim e a outras pessoas;

A garantia de que todas as informações por mim fornecidas serão utilizadas apenas na construção da pesquisa e ficará sob a guarda dos pesquisadores, podendo ser requisitada por mim a todo momento.

Uma cópia desta declaração deve ficar com o(a) Sr. (a)

São Paulo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2008

\_\_\_\_\_  
Entrevistado

Tel.: \_\_\_\_\_

Certos de estar contribuindo com o conhecimento em pacientes idosos em fase de terminalidade e para a melhoria da saúde contamos com sua preciosa colaboração.

Atenciosamente

Prof. Dra. Silvana Tótora

---

Contato: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Endereço: Rua Monte Alegre 950 Perdizes São Paulo- SP

Orientadora: Silvana Tótora

E mail: stotora@uol.com.br

Orientanda: Ângela Maria Amaral Soares

E mail: angela.maria.amaral@hotmail.com

### ***7.3 Aprovação da comissão de ética***

Aprovação da Comissão de Ética

# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)