



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

ACOMPANHAR O FIM DE VIDA: DILEMAS ÉTICOS DOS ENFERMEIROS

Nuno Miguel Pereira Pimenta



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

ACOMPANHAR O FIM DE VIDA: DILEMAS ÉTICOS DOS ENFERMEIROS

Nuno Miguel Pereira Pimenta

II Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Março de 2015

RESUMO

Face aos avanços da ciência e da medicina, os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros, deparam-se com dilemas éticos no seu quotidiano do cuidar no que se refere à terminalidade da vida. Se por um lado a evolução da medicina permite curar doenças e prolongar a vida, por outro não deixa que a morte aconteça de forma natural.

Sabe-se que o direito à vida è inerente a condição de ser Pessoa, conduzindo os enfermeiros a encarar a ultima etapa da vida como algo que não deve acontecer, levantando questões muitas vezes sem resposta, porque efetivamente envolve valores, direitos universais próprias de cada sociedade com a sua cultura e hábitos religiosos e espirituais. Neste sentido, colocou-se a questão de investigação: *Quais os dilemas éticos que se colocam aos enfermeiros no cuidar do doente terminal numa unidade de cuidados paliativos da região norte?* Tendo como objetivo geral: conhecer os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros quando cuidam o doente terminal em unidades de cuidados paliativos da região Norte com a intencionalidade de contribuir para processos de mudança e melhoria da qualidade de cuidados.

Estudo qualitativo, exploratório descritivo; recolha de dados: entrevista semiestruturada. Participantes: enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos do norte do país. Efetuada análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2011).

O estudo respeitou o princípio ético moral.

Verificamos que os cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente terminal se situam a vários níveis: assegurar as funções fisiológicas; o controlo de sintomas; os aspetos psicológicos, espirituais e comunicacionais e promover a distração.

Os resultados obtidos evidenciam ainda, que os enfermeiros se questionam perante a terminalidade da vida: *Eu devo sedar o doente? O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte? Eu devo respeitar o testamento vital?*

As estratégias adotadas por eles na gestão dos dilemas éticos perante o doente terminal situam-se fundamentalmente em ser *Advogado do doente; Manter a confidencialidade da informação; Estabelecer uma comunicação interpessoal; Respeitar os valores de cada doente*. Salientam que os seus dilemas se relacionam com o lidar com o sofrimento; *com as emoções e sentimentos da família; com a conspiração do silêncio; com as divergências*

entre as diferentes abordagens profissionais; com o desrespeito da dignidade humana e com o desrespeito á autodeterminação do doente

Destacam o modelo biomédico; insuficiência de recursos humanos; déficit de trabalho em equipa; déficit de autonomia na tomada de decisão como aspetos potenciadores do desenvolvimento de dilemas éticos.

Alguns dos enfermeiros consideram que o doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte, entendem ser ético encurtar a vida em situações de sofrimento intolerável. No que se refere ao testamento vital também não é consensual a sua opinião, para alguns é um documento importante para a prática clínica, para outros não tem importância.

Verificamos, que os enfermeiros à medida que desenvolvem as suas capacidades de intervenção, mais dificuldades enfrentam na tomada de decisão, pois aproximam-se cada vez mais das situações limite, o que por vezes se torna difícil, pela atitude paternalista que adotam.

É necessário humanizar o processo de morrer.

PALAVRAS-CHAVE: Fim de vida; dilemas éticos; enfermeiros

ABSTRACT

Due to scientific and medical progress, health care professionals, namely nurses, in their everyday care, find themselves confronted with ethical dilemmas surrounding the finitude of life. If, on one hand, medical evolution has made it possible to cure diseases and extend life, on the other it forestalls death from its natural course.

It is known that the right to life is intrinsic to the human condition, leaving nurses to face the last chapter of life as one that should not exist, raising questions that often have no answer, because it does, undeniably, involve values, universal rights set on each society's culture, religious and spiritual habits. In this regard, the following research question arose: *What ethical dilemmas do nurses, who care for terminal patients in a palliative care facility in the north region, face?* The aim was: to realize the ethical dilemmas that nurses are challenged by when caring for terminal patients in palliative care facilities in the north region, with the intention of further contributing to change processes and quality of care improvement.

Qualitative, descriptive and exploratory study; data collection: semi-structured interview.

Participants: nurses working in a palliative care facility in the north region of the country. content analysis from the Bardin referential (2011).

Moral ethical issues were respected.

It was found that the care nurses provide for terminal patients, lie on various levels: ensuring physiologic functions; symptom management; psychological, spiritual and communication aspects as well as promotion of distraction.

The results obtained also emphasize that nurses question themselves in face of the finitude of life: *Should I sedate the patient? Does the patient have the right to end-of-life decision-making? Should I respect the living will?*

In face of a terminal patient, the strategies adopted by these nurses when managing ethical dilemmas, are fundamentally being the *Patient's advocate; Guaranteeing information confidentiality; Establishing interpersonal communication; Respect for every patient's values*. They underline that the dilemmas they face are related with the handling of suffering; *with the family's feelings and emotions; with the conspiracy of silence; with the*

difference of professional approaches; with the disrespect for human dignity and disrespect for patient self-determination.

They point out the biomedical model of health; insufficient human resources; deficient teamwork and lacking of decision-making autonomy as enhancing aspects in the development of ethical dilemmas.

Some nurses consider that the patient is entitled to the right of decision-making regarding its own death, as well as consider it ethical to shorten life in case of unbearable suffering. Their opinion regarding the living will is not consensual, for some, it is an important document for clinical practice ,while for others, it is not.

It was found that as nurses develop their intervention capacities they face more difficulties in decision-making, for they come more and more close to extreme situations,which proves to be sometimes demanding, due to the paternalistic attitude that they assume.

It is imperative to humanize the dying process.

KEYWORDS: end of life; ethical dilemmas; nurses

Março 2015

DEDICATÓRIA

Vida...Dádivas...Dons...Gratidão. Quando, em nossa vida, recebemos dons que ultrapassam o mérito, que não são simples decorrências de merecimento, mas presentes dádivas de amizade e generosidade, portanto imerecidos, movemo-nos a um profundo agradecimento:

- À minha orientadora pedagógica, Professora Doutora Manuela Cerqueira pela sua exímia orientação e por toda a sua colaboração, disponibilidade e apoio constante, ao longo desta caminhada.

Um obrigado muito especial...

- À minha família pelo apoio total, incentivo durante este estudo e durante estes semestres de aprendizagem.
- À Catarina Cruz pelo seu carinho, compreensão, auxílio e amparo em momentos de desorientação e que ao longo deste trajeto muitas vezes se privou da minha companhia.
- À Marisa Amorim pelo seu contributo
- Aos meus amigos pela motivação e ajuda durante este percurso académico
- Aos colegas de trabalho pelo auxílio durante este trajeto
- Aos enfermeiros que colaboraram no estudo.

A todos o meu profundo agradecimento

PENSAMENTO

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas,
que já tem a forma do nosso corpo e esquecer os nossos
cominhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o
tempo da travessia. E, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado
para sempre, à margem de nós mesmos”

(Fernando Pessoa)

LISTAS DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Art.º - Artigo

AVD´s- Atividades de Vida Diárias

CPP- Código Penal Português

DAV´s- Diretivas Antecipadas de Vida

EU- Unidade de Enumeração

Pág.- Página

UC- Unidade de Contexto

UR - Unidade de Registo

ÍNDICE

	PÁGINA
INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO I - REFERENCIAIS TEÓRICOS	17
1. ORIGEM E CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS	18
2. A ANTROPOLOGIA DA MORTE	24
3. BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	34
3.1. Princípios éticos e cuidados paliativos	34
3.2. Tomada de decisão em cuidados paliativos	41
4. CUIDAR DA PESSOA SEM PERSPETIVA DE CURA	46
4.1. Dilemas éticos dos enfermeiros no cuidar do fim de vida	47
4.1.1 A eutanásia	49
4.1.2 Tipos de eutanásia	56
4.1.3 Sedação paliativa	65
CAPÍTULO II - TRAGETÓRIA METODOLÓGICA	70
1. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO	72
2. METODOLOGIA	76
2.1. Tipo de estudo	78
2.2. Caracterização do campo de estudo	78
2.3. Caracterização dos participantes do estudo	79
2.4. Instrumento de recolha de dados	80
2.5. Questões éticas	81
2.6. Procedimentos de tratamento e análise de dados	83
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	86
1. Significado de doente terminal na perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	89
2. Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	93
3. Cuidados prestados pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte ao doente terminal	96
4. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal de uma unidade de Cuidados Paliativos da	101

Região Norte	
5. Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão de dilemas éticos perante o doente terminal de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	104
6. Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros perante o doente terminal de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	108
7. Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros perante o doente terminal de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	111
8. Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte acerca do direito do doente terminal na tomada de decisão da sua morte	115
9. Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte acerca da eutanásia	118
10. Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	121
CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES FUTURAS	124
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	128
ANEXOS	136
ANEXO I – DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFETIVAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO	138
ANEXO II - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	142
APÊNDICES	144
APÊNDICE I - GUIÃO DA ENTREVISTA	146
APÊNDICE II - EXEMPLO DE UMA ENTREVISTA	152
APÊNDICE III - GRELHA DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	158

ÍNDICE DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1: Número de respostas para cada categoria relativas ao “Significado de doente terminal”	91
Tabela 2: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “Significado de cuidados paliativos na perspectiva dos Enfermeiros”	94
Tabela 3: Número de respostas para cada categoria relativo aos “Cuidados prestados pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte ao doente terminal”	97
Tabela 4: Número de respostas para cada categoria relativas aos “Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal”	102
Tabela 5: Número de respostas para cada categoria relativas às “Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão de dilemas éticos perante o doente terminal ”	105
Tabela 6: Número de respostas para cada categoria relativo aos “Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros perante o doente terminal”	109
Tabela 7: Número de respostas para cada categoria e respetiva subcategoria relativas aos “Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros perante o doente terminal”	112
Tabela 8: Número de respostas para cada categoria às “Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte acerca do direito do doente terminal na tomada de decisão da sua morte”	116
Tabela 9: Número de respostas para cada categoria relativo às “Perspetiva dos enfermeiros acerca da eutanásia”	119
Tabela 10: Número de respostas para cada categoria relativo ao “Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros”	122

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro n° 1- Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos enfermeiros	87
Quadro n° 2- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao “ Significado de doente terminal na perspectiva dos enfermeiros de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte ”	89
Quadro n° 3- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao “ Significado de cuidados paliativos na perspectiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte ”	93
Quadro n° 4- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “ Cuidados prestados pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte ao doente terminal ”	96
Quadro n.º 5- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas aos “ Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal ”	101
Quadro n.º 6- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas às “ Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão de dilemas éticos perante o doente terminal ”	104
Quadro n.º 7- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “ Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros perante o doente terminal ”	108
Quadro n.º8- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “ Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros perante o doente terminal ”	111
Quadro n.º9- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo à “ Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte acerca do direito do doente terminal na tomada de decisão da sua morte ”	115
Quadro n.º10- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo à “ Perspetiva dos enfermeiros acerca da eutanásia ”	118
Quadro n.º11- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo ao “ Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros ”	121

INTRODUÇÃO

Cuidar da pessoa em fim de vida é complexo e difícil para os profissionais de saúde, nomeadamente para os enfermeiros que se deparam com a incurabilidade da doença e com prescrições que visam combater a morte, mesmo que seja reconhecida a irreversibilidade da situação clínica. Salienta Hottois et al (2001), que quando o tratamento é considerado inútil os princípios éticos de beneficência e de não maleficência estão postos em causa. A sua aplicação corresponde à obstinação terapêutica, sendo censurável, na medida em que o plano terapêutico deve ser em função de obtenção de ganhos e não de perdas.

Assegurar um fim de vida com dignidade no contexto científico e tecnológico da sociedade atual, impulsiona os profissionais de saúde para um cuidar ativo e holístico em que doente e família sejam centros de decisão. Neste sentido, olhar para o fim de vida como uma etapa da vida, em que ainda existe muito a fazer, os cuidados paliativos constituem-se como a solução para um processo de vida condigno. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2009), os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares face aos problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Salienta, António Barbosa, I. G. (2010) que os cuidados paliativos são cuidados ativos e que se focam na totalidade da pessoa, cuja doença não tem benefício com tratamento curativo. O controlo da dor, outros sintomas e problemas psicológicos, sociais e espirituais é de extrema importância. Na opinião de Moraes (2004), uma medicina paliativa disponível para todos é a alternativa positiva ao desespero da eutanásia, ou seja, com excelentes cuidados paliativos, os pedidos de eutanásia são quase inexistentes. Assim, parece poder afirmar que os cuidados paliativos serão a alternativa a cuidados considerados geradores de falsas expectativas e prolongamento do sofrimento.

Mas quando se trata em lidar com pessoas que experienciam o fim da vida as questões éticas que envolvem a terminalidade continuam no campo das práticas clínicas a serem discutidas. Estas discussões derivam muitas vezes do conflito entre os valores pessoais da cada profissional e do doente e sua família.

Trigueiro et al. (2010), no seu estudo de natureza qualitativo-exploratória, procurando conhecer a perceção e a intervenção dos enfermeiros diante da prescrição de não

reanimação, constataram que a maioria dos enfermeiros está de acordo com a ortotanásia. No entanto verificaram que o dilema ético mais vivenciado na prática clínica foi a distanásia.

Pessini (1996) analisou os dilemas na distanásia e indica que os profissionais de saúde, religiosos e teólogos, deveriam refletir sobre o sofrimento inútil a que são submetidos os doentes em processo de morrer.

Sgreccia (2005) refere que médicos consideram a morte do doente como uma falha, sentindo-se frustrados e com sentimentos de culpa por não conseguir evitar a morte. Neste sentido o doente experiencia o processo de morrer com sofrimento e sujeito á distanásia. Esta é definida como uma morte vagarosa, decorrente de tratamentos inúteis ou fúteis para manter o doente vivo por meio de medidas invasivas e tecnologicamente complexas (Kipper, 1999).

Outras das dificuldades com que se deparam os enfermeiros é alguns pedidos de doentes que se encontram com intenso sofrimento, não encontrando sentido de viver e pedem que lhe ponham termo á vida.

Segundo Pacheco (2002, p. 84), “O tema da eutanásia tem adquirido um singular relevo nas discussões atuais...”, sendo uma das mais importantes questões em debate hoje em dia. O fruto deste debate poderá afetar profundamente as relações familiares, a relação enfermeiro/doente, e os mais elementares princípios éticos e morais. Desta forma, e apesar de os debates sobre a Eutanásia terem estado relegados durante algum tempo, atualmente parecem ter retomado a sua importância na sociedade, graças às mais recentes polémicas levantadas pelos pedidos de Eutanásia de pessoas vítimas de doenças terminais. No entanto, a Eutanásia está longe de ser uma questão fácil e linear, independentemente da forma como seja praticada, implicando portanto, um debate profundo que envolve sempre prós e contras, acompanhada de teorias provavelmente mutáveis com o tempo e com a evolução da sociedade, valorizando sempre a vida humana.

Conscientes que nas Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) imperam os valores médicos relacionados com a cura da doença e confrontando-nos todos os dias com ritmos de trabalho acelerados, colocou-se a questão de investigação: *Quais os dilemas éticos que se colocam aos enfermeiros no cuidar do doente terminal numa unidade de cuidados paliativos*

da região norte? Tendo como objetivo geral: conhecer os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros no cuidar do doente terminal em unidade de cuidados paliativos da região Norte com a intencionalidade de contribuir para processos de mudança e melhoria da qualidade de cuidados através da obtenção de informação obtida em unidades especializadas em cuidados paliativos.

Traçamos como objetivos específicos:

- Identificar o significado atribuído pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte a doente terminal
- Identificar os cuidados prestados pelos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte ao doente terminal
- Identificar os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte no cuidar do doente terminal
- Identificar as estratégias adotadas pelos Enfermeiros para superar os dilemas éticos que se colocam no cuidar do doente terminal
- Identificar os dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal

Este relatório está organizado em três capítulos. Assim, o primeiro capítulo reporta-se ao marco teórico, abordando os conceitos centrais do estudo. O segundo capítulo consiste no estudo empírico onde se aborda as opções metodológicas. Finalmente, o terceiro capítulo refere-se à apresentação, análise e discussão dos resultados apresentados à luz do marco teórico.

Capítulo I

REFERENCIAIS TEÓRICOS

Neste capítulo iniciar-se-á por realizar uma abordagem á evolução dos cuidados paliativos, de forma a percebermos qual o seu princípio e filosofia.

A antropologia da morte; a bioética em cuidados paliativos; a tomada de decisão e o cuidar da pessoa sem perspectiva de cura formam o marco teórico deste estudo de investigação.

1. ORIGEM E CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A evolução social após a revolução industrial resultou em mudanças significativas no quadro das doenças e condições de vida das populações. É neste século que nos deparamos com o progresso da medicina, nomeadamente ao nível do conhecimento de antibióticos, imunologia, vacinas, entre outras, que associadas ao conhecimento e consequente melhoria das condições higiénicas, resultou na erradicação de algumas doenças até à data altamente mortais e ao controlo de outras. Esta conjuntura resultou no aumento da longevidade, na diminuição da taxa de mortalidade, traduzindo-se no aumento da esperança média de vida, a qual tem sido acompanhada por um acréscimo das doenças crónicas ou terminais.

Em consequência deste progresso, as ciências médicas têm vivido um clima de “glória” assistindo-se a uma organização dos cuidados de saúde centrada na restituição da saúde do homem quer individual quer coletivamente. A busca constante pela cura e a sofisticação dos meios utilizados levou, de certo modo, a uma cultura de negação da morte, descurando-se as intervenções que não garantindo a cura, promovem um final de vida digno. Assim, nesta era em que o homem e a tecnologia se esforçam por alcançar formas de prolongar a vida e consequentemente adiar a morte, tem emergido progressivamente necessidade de refletir sobre o cuidar dos doentes em fim de vida.

Salientamos no entanto que o facto de passar a viver melhor, não significa que se passou a morrer melhor. Tal facto faz com que surja uma nova filosofia de cuidados – os cuidados paliativos.

Durante o Império Romano já se falava em *Xenodochium*, termo traduzido para latim como *hospitium*, que significava hospitalidade, hospedagem. Durante a Idade Média construíram-se muitos hospícios para o acolhimento, alimentação e prestação de alguns cuidados médicos a peregrinos como salienta Cerqueira (2005).

Em 1967, em Londres, surge o Movimento Moderno de Cuidados Paliativos, onde Dame Cicely Saunders fundou o famoso hospício St Christopher's Hospice, 1º Centro de Acolhimento para doentes terminais.

Assiste-se a partir de 1970, na Europa, a uma tomada de consciência progressiva da recusa em morrer e dos excessos da medicina tecnicista que acaba por perder o sentido do cuidar.

Salientam alguns autores que o cuidado paliativo emerge do conceito de *dor total* que, é uma combinação de elementos físicos, psicológicos, sociais e espirituais que atuam sobre a pessoa na sua totalidade.

O aparecimento dos hospícios levou o movimento dos cuidados paliativos a transformar-se, rapidamente, nos EU, no Canadá e mais tarde na Europa. Mas só em 1986, em França a “*Circular Laroque*” oficializa os cuidados paliativos. Em 1996, no Congresso de Toulouse a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos deu a seguinte definição:

“ Os cuidados paliativos são cuidados ativos numa aproximação global à pessoa portadora de uma doença grave, evolutiva ou terminal. Os seus objetivos são de avaliar as dores físicas assim como os sintomas e de aliviar o sofrimento psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos e o acompanhamento são interdisciplinares. Eles dirigem-se ao paciente enquanto pessoa, à sua família e seus parentes, no domicílio ou instituição ”

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”*.

Desta definição da OMS também adotada entre nós no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), torna-se premente ressaltar que: os cuidados paliativos são cuidados ativos, totais e continuados, prestados por uma equipa multidisciplinar aos doentes que já não respondem aos tratamentos curativos. Uma das grandes finalidades é o controlo da dor e de outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos

doentes e seus familiares. Ainda segundo a OMS, os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, nunca a antecipam ou atrasam e oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte. Assentam-se em quatro pilares: controlo sintomático, comunicação e trabalho em equipa, apoio/ acompanhamento no processo de luto.

O controlo sintomático é essencial no proporcionar qualidade de vida para isso é fundamental considerar o sintoma como uma doença em si, ou seja olhar para este como uma componente essencial para a preservação da dignidade humana. De acordo com Neto (2010) O controlo de sintomas consiste em identificar, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que surgem no decorrer da doença e que têm repercussões diretas no bem-estar do doente.

A comunicação e o trabalho em equipa é uma ferramenta terapêutica essencial e um instrumento ético que se torna um processo imprescindível para a tomada de decisões centradas na pessoa. Desta forma, é dever que o doente receba informação adequada e verdadeira para poder participar no processo de tomada de decisão. Mas, conforme refere Astudillo & Mendinueta, (2002) muitos doentes morrem sem terem recebido qualquer explicação adequada sobre a sua doença, ficando isolado numa “conspiração de silêncio”, o que impossibilita que este fale sobre o que está a experienciar.

O apoio/ acompanhamento no processo de luto é uma tarefa importante para evitar o desenvolvimento de luto complicado ou patológico.

Importa frisar que os cuidados paliativos centram-se no doente e não na doença, deste modo os profissionais de saúde devem focar-se no doente como uma pessoa na sua globalidade e respeitar a sua intimidade e privacidade. Todos temos de trabalhar educando e educando-nos, para que não se diga de um doente "Não há mais nada a fazer", pois em cuidados paliativos tudo há a fazer. Refere Eduardo Bruera (2003) que os cuidados paliativos “ (...) surgiram como resposta à falta de atenção da medicina organizada e da académica a quem tinha enfermidades graves e progressivas.”

Hoje somos chamados a prevenir a “dupla morte” do doente em fim de vida: a morte devida à doença incurável e à provocada pelo abandono e solidão. Assim, os cuidados paliativos podem ser considerados uma evolução do cuidar, uma vez que quando confrontados com a incapacidade de curar e com a morte evidente sejamos capazes de

reconhecer que “ (...) quando as metas do curar estão exaustas, as metas do cuidar devem ser reforçadas.” (Jansen et al., citado por Macedo, 1999).

De salientar, ainda, que segundo Twycross (2001:17) os cuidados paliativos têm como objetivo:

- *“Proporcionar aos pacientes o alívio de dor e de outros sintomas;*
- *Proporcionar um sistema de apoio familiar ajudando as famílias a adaptarem-se à doença e ao luto;*
- *Proporcionar um sistema de apoio aos doentes, ajudando-os a viver de forma o mais ativa e criativa possível;*
- *Afirmar a vida, considerando a morte como um processo normal;*
- *Integrar aspetos sociais, psicológicos e espirituais, de forma a que os doentes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível.”*

Com o objetivo de procurar responder às necessidades de cuidados de pessoas com doença incurável, progressiva em estado avançado e/ou em fase final de vida, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Desta forma, o modelo conjunto do Ministério da Saúde e da Segurança Social tem carácter preventivo, reabilitador e paliativo, estando situado num nível intermédio entre os cuidados comunitários e os de internamento hospitalar.

Os cuidados continuados integrados são definidos como:

“...o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”, (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho, artigo 3º, alínea a).

Cuidados Paliativos definidos como:

“...os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida”; (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho, artigo 3º, alínea b).

Ações paliativas definidas como:

“...medidas terapêuticas sem intuito curativo que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva;” (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho, artigo 3º, alínea c).

Entendem “a reabilitação, a readaptação e a reintegração social” e “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis”, pelo que abrangem a prestação de cuidados paliativos, seguindo-se o consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho, artigo 5, nº1).

Nas Unidades de Cuidados Paliativos, proporcionam-se uma atenção integral ao doente sem perspetiva de cura, na medida em que se define unidade de cuidados paliativos como uma “... unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.” (Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho, artigo 19, nº1).

Em síntese o doente sem perspetiva de cura e sua família, necessita de cuidados ativos e globais prestados por uma equipa de saúde sensível para cuidados humanos e que tenham como objetivo preservar a dignidade da pessoa e como tal, uma melhor qualidade de vida de acordo com o conceito de cada um. Atender esta multidimensionalidade da pessoa que se encontra na última etapa da vida exige não só olhar para as diversas necessidades que o doente apresenta como olhar para as necessidades familiares.

2. A ANTROPOLOGIA DA MORTE

Na realidade nada se sabe sobre a antropologia e psicologia da morte (Flugel cit in Morin, 1985). Assim é necessário “...bater às portas do homem antes de bater às portas da morte”. É imprescindível “...revelar as paixões profundas do homem para com a morte, considerar o mito na sua humanidade e considerar o próprio homem como guardião inconsciente do segredo (p.19). Se quisermos sair do mito, do falso mistério teremos de “copernizar” a morte, ou seja, não apenas uma descrição psicológica, mas “uma ciência total, a única que nos permitirá conhecer simultaneamente a morte pelo homem e o homem pela morte” (p. 20). Salientamos, que Edgar Morin (1985) foi sociólogo e humanista que adotou uma postura antropológica, filosófica e científica, dando origem em 1951 a uma década de grande produção na interpretação antropológica da morte. No seu livro editado em 1951 intitulado “*O Homem e a Morte*”, focou o conceito da morte, as cristalizações históricas da morte, a crise da morte contemporânea e a tanatologia e ação contra a morte. No prólogo começa por citar Rochefoucauld: “...o sol e a morte não se podem olhar em frente”. Nesta década de 50 a morte era evitada no pensamento do homem de forma que durante o seu percurso de vida agisse como um ser imortal.

Morin (1985) afirma que as ciências do homem negligenciaram sempre a morte, apesar de a espécie humana ser a única a ter consciência da própria morte, a produzir ritos fúnebres, a crer na sobrevivência ou no renascimento dos mortos. A morte situa-se exatamente na “...charneira bioantropológica. É a característica mais humana, mais cultural do *anthropos*”. Verificamos que a complexidade biológica situa-se entre o vital e o mortal, entre a sua capacidade de regeneração e de destruição.

É efetivamente na morte que o homem exprime o que a vida tem de mais fundamental. Refere Morin (1985) que a sociedade funciona não apenas “apesar da morte e contra a morte” mas também “pela morte, com a morte e na morte” (p. 10). Ainda nesta linha de pensamento, também a cultura só tem sentido porque as gerações morrem e precisam de transmitir o seu património às vindouras.

Em França a partir de 1975 notou-se um “retorno da morte”. Apesar de recalcada, a morte não cessava de “fermentar”, mascarada sob a forma de angústias várias. Assim, a morte foi mitificada assistindo-se a uma nova espécie de “*tanatofagos*” (Morin 1985). De qualquer modo, o regresso da morte é um grande acontecimento civilizacional, e o problema de conviver com a morte vai inscrever-se cada vez mais profundamente no

nosso viver. Assim ...”o caminho da morte deve levar-nos mais ao fundo da vida, como o caminho da vida nos deve levar mais ao fundo da morte” (p. 11).

A morte torna-se para o homem primitivo uma espécie de vida que prolonga a vida individual, sendo considerada como um sono, uma viagem para a morada dos antepassados, um nascimento.

O assassinato “estético” é outro dos aspetos experienciados pelo homem de uma forma dramática mas infelizmente muito real. Freud referia que a volúpia era sentida pelo escritor ao matar os seus personagens, à qual corresponde igual voluptuosidade do espectador ou do leitor. A tragédia é uma verdadeira hecatombe de morte-nascimento, onde, no dizer de Raimbault (1978) se rejuvenesce pela crueldade. Há textos na literatura que refletem a ideia de que para entrar no mundo dos adultos é necessário matar alguém ou pelo menos derramar sangue.

O crime surge como necessidade de afirmar a virilidade. O assassino renasce, e muitas vezes mata para fugir ao medo da própria morte. Quanto mais medo se tem da morte “mais tentado se é a matar, na esperança insensata e informulável de escapar à morte, precipitando outro nela”. Os grandes obcecados da morte “são aqueles que se precipitam em guerras e aventuras perigosas, como se pudessem dissolver a sua obsessão com a própria presença dessa obsessão” (Raimbault, 1978, p. 160).

Morin (1985) nota ainda, as associações do duplo (sombra, reflexo, espelho) com a morte, “...a morte é o espelho onde se mira o nosso espírito; a morte é o reflexo, o eco do nosso ser. Contemplei a límpida fonte e encontrei a fria e serena visão da morte...” (p. 161). O outro espelho pode ser a solidão, que é um frente a frente consigo próprio, com o duplo, e por isso com a morte. Ainda, de acordo com o mesmo autor que dá a sua interpretação muito particular da origem da religião a partir do culto aos mortos e da angústia da morte, a ideia de alma estaria em embrião na conceção da morte como o renascimento.

O bramismo e o budismo consideram o profeta do Nirvana como “...o fundador da religião da morte” com a descoberta de que “o sofrimento e o mal provêm do querer viver” (Morin, 1985, p. 220). Considerando a impossibilidade de vencer a doença, a velhice e a morte, Raimbault (1978) afirma que nascer é sofrer, é morrer e abandona-se ao êxtase do Nirvana, procurando através do nada absoluto, o ser absoluto. Mesmo do ponto de vista humano e filosófico se pode atingir esta indiferença, ao menos aparente.

Aristóteles salientava que os velhos vivem pela memória mais do que os adolescentes. Segundo Nietzsche, o homem adulto “compreende melhor a morte e a vida”. As obras da velhice dos grandes escritores deixam transparecer uma espécie de visão nirvaniana, apesar de sempre pensarem que a morte chega cedo demais, como afirmava Morin (1985) dias antes de morrer “morro antes de dizer a minha última palavra. Morremos sempre antes de terminarmos a nossa tarefa. É a mais triste das tristezas da via (p. 227). De acordo com o mesmo autor, a interpretação da morte segundo a sabedoria antiga grega, em particular o estoicismo, pode ser considerado como uma “propedêutica da morte”. Se a morte não está à nossa disposição, coloquemo-nos nós à sua: “... Devemos estar disponíveis para a morte, pois só a disponibilidade para a morte pode derrotar a morte” (Lapanche, 1985, p. 233). A filosofia estoica torna-se assim um exercício permanente de preparação para a morte, a ponto de a menosprezar e considerar como nada.

Em fins do século XVIII afirma-se um novo pensamento sobre a morte. Boemer (1989) refere que Kant imaginava “... O direito e até a necessidade de admitir uma vida futura” (p. 242). A imortalidade, refutada no plano da razão pura, transforma-se em postulado da razão prática. Por seu lado, Moody (1988), embora diretamente não se tenha debruçado sobre a morte, esta adquire uma importância capital na sua filosofia.

De acordo com o mesmo autor, a morte pode transformar-se paradoxalmente no mais vital da vida, tornando-se também um ato de amor “...a morte empírica é necessária para que o amor tome consciência de si mesmo. O amor nega o egoísmo, mas é ainda necessário que essa negação seja evidente através da morte.” (p. 248). Já Lapanche (1985) tinha exclamado: “a nossa morte é o ato supremo de amor!” e daí chegar a uma espécie de tanatolatria: “adorai a morte, orgulhosos mortais, começai por vos humilhar diante dela e tremei com os seus terrores até à medula dos ossos, matai assim o vosso egoísmo. (p. 249).

Se bem que esta euforia tenha mais a ver com a morte livresca que com a morte real, o facto é que temer a morte é sinal de temer a vida e o amor: “o medo da vida é o medo da morte, e o medo da morte é o medo da vida. Viver é assumir o risco de morrer.” (p. 250).

A partir da segunda metade do século XIX inicia-se uma crise da morte. Com Kant praticamente está tudo dito a respeito da morte. Mas somos invadidos pela angústia da morte e reintroduz a noção de morte. O espectro da morte invade a literatura e muitos

autores são marcados pela obsessão da morte como Sartre afirma que o homem absurdo “fixa a morte com uma atenção apaixonada, e essa fascinação liberta-o” (p. 268) e também o absurdo, como a angústia, clama por salvação.

A angústia é um denominador comum nas filosofias de Sartre (1943) que orienta para a liberdade. Nenhuma filosofia como a existencialista, se centrou tanto na morte, ninguém a centrou tanto no coração do Ser, no movimento do Tempo. O drama como afirma Rimbault (1978) “já não a podemos conservar a nossa atitude antiga perante a morte e ainda não conseguimos encontrar a nova”. (p. 284).

Mas será possível uma nova atitude? De qualquer forma, depois de passar da mitologia e pela filosofia, Morin (1985) volta-se na sua 4ª parte que se intitula “tanatologia e ação contra a morte”, para a ciência, à espera de resolver o problema da morte. Fala da “mortalidade unicelular” e afirma que “a biologia descobriu que a morte não era uma necessidade da vida orgânica”. (p. 291). Importa conhecer a origem da morte para de qualquer modo a dominar. A vanguarda da morte é o envelhecimento, por isso conhecer o envelhecimento é também conhecer a morte” (p. 293). O autor apresenta algumas teorias sobre o envelhecimento (bioquimismos, intoxicação, endocrinologia, sistema neurovegetativo, genética).

A luta contra o envelhecimento inscreve-se em duas grandes perspectivas: regeneração da atividade vital geral, ou então restauração ou substituição de órgãos lesados. Neste otimismo “científico” criou-se na França um Instituto de “luta contra a morte”. Mas uma prática de redução da morte e de nos tornar quase imortais suporia outra sociedade, outra liberdade, outro modo de vida, isto é, uma grande revolução no universo humano. Entretanto, o homem continua a ser um “eterno mortal” (Jankélévitch, 1977).

É verdade que a esperança de vida continua a aumentar e que a luta contra o envelhecimento e contra a morte não conhece tréguas, a nível genético, molecular e celular. Particularmente os imensos progressos a nível genético, com a descoberta do código genético, da estrutura e das propriedades do ADN, fazem pensar num possível controlo genético da morte. Por outro lado, conhece-se hoje melhor o envelhecimento celular que resulta duma acumulação de mutações ou irregularidades no seio das células, levando à degradação da síntese de proteínas e do sistema imunológico. Assim, cada célula ou cada organismo constituído por células está, mais tarde ou mais cedo, condenado à morte.

Ariès (1988) desde a década de 60 que se lançou à descoberta do território quase virgem da morte, numa perspetiva antropológica e histórica. No prefácio do seu livro “Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média”, afirma que se sentia impressionado, nos anos 50/60, com a piedade pelos mortos e as visitas ao cemitério, particularmente com as correntes migratórias em Novembro em demanda do túmulo dos familiares.

Apesar de interditos que recentemente o Ocidente lançou sobre a morte, considerando-a um tabu, de qualquer forma procura “domesticá-la” e a visita aos cemitérios pode ser uma forma de a exorcizar. O autor intitula precisamente o 1º capítulo “a morte domesticada”, analisando a atitude dos diversos povos frente à morte e como se morria mais ou menos às claras, como se fosse uma “cerimónia pública”. Impõe uma conclusão, a saber: “a simplicidade com que os ritos da morte eram aceites e cumpridos, duma maneira cerimonial, é certa, mas sem carácter dramático, sem movimento de emoção excessivo” (Ariès, 1988, p. 24). Assim, se morreu durante séculos ou milénios. Mas “a atitude antiga, em que a morte é simultaneamente familiar, próxima e atenuada, indiferente, opõe-se muito à nossa, em que a morte provoca medo, a ponto de nem usarmos utilizar o nome” (Ariès, 1988, p. 25).

Apesar de a morte antigamente ser familiar, domesticada, a coexistência ou convivência dos vivos com os mortos não foi sempre pacífica, pois os antigos temiam a vizinhança dos mortos e mantinham-nos afastados. Este cenário foi mudando, em parte devido ao cristianismo com o seu culto aos mártires, a começar nas comunidades africanas. Progressivamente os mortos deixaram os campos e vieram para a cidade, instalando-se ao lado dos vivos, nas igrejas que incluíam o cemitério. Nem mesmo os cheiros menos agradáveis ou as caveiras à vista perturbavam os vivos, familiarizados com os mortos. Mas a partir do século XVIII, século das luzes e do racionalismo, a situação começou a mudar, embora já alguma tendência aflorasse na Alta Idade Média, pelo século XII, altura em que havia uma consciência bem viva de que a vida era uma morte adiada, o que toldava os melhores prazeres, e onde se começou a pensar mais na própria morte do que na morte em geral. Esta situação tende a inverter-se novamente a partir do século XVIII, voltando a dominar a morte do outro, chorada e dramatizada, para assim se afugentar o pensamento da própria morte, seguindo-se o novo culto dos túmulos e dos cemitérios, considerando-se de novo a morte como transgressão e rutura brutal com a vida, coisa impensável e interdita.

Ariès (1988) intitula um capítulo como “a morte interdita”. Desde a Alta Idade Média até meados do século XIX a atitude perante a morte mudou, mas lentamente. Porém, desde a última Grande Guerra, assiste-se, segundo o autor “a uma revolução brutal das ideias e dos sentimentos tradicionais”. Trata-se de um “fenómeno absolutamente inaudito: a morte, outrora tão presente, de tal modo era familiar, vai desvanecer-se e desaparecer; torna-se vergonhosa e objeto de um interdito” (p. 55). Isto comprova-se mesmo quanto ao lugar onde se morre, que deixa de ser a casa para passar a ser hospital. O médico e a equipa hospitalar substituíram a família e o próprio moribundo na gestão da morte. Uma vez evacuado o morto, deixa de fazer sentido também a importância do túmulo e a visita ao cemitério. Daí a incineração estar a tornar-se comum, como uma tentativa radical de esquecer o corpo. Mas este “recalcamento do desgosto, a interdição da sua manifestação pública, a obrigação de sofrer só e às escondidas, agravam o traumatismo” (p. 59). De qualquer forma, a morte tornou-se um tabu, substituindo o sexo como principal interdito. Procura-se disfarçar a morte o mais possível, “compondo” os mortos, que parecem vivos, numa última tentativa de disfarçar a morte e de exorcizar ao mesmo tempo que o luto foi banido. Assim, a morte tornou-se “inominável” (p. 66), quase tabu mesmo só o nome em si. Se teoricamente não podem fechar os olhos à realidade, na prática vivem como se não tivessem de morrer, embora nem por isso a vida é dilatada nem conseguem furtar-se à morte.

Ariès (1988) salienta que existe mudança de atitudes perante a morte nas sociedades ocidentais” apelidando de “A crise contemporânea da morte”. Assim, regista um novo silêncio sobre o tema “é surpreendente que as ciências do homem, tão loquazes quando se trata da família, do trabalho, da política, dos lazeres, da religião, da sexualidade, tenham sido tão discretas sobre a morte” (p. 144). Porém a partir dos anos 50, o panorama mudou. Ariès (1988) afirma que uma história da morte se iniciou com dois livros de A. Tenenti, *La vie et la mort à travers l’art du XV siècle* (1951) e *Il senso della morte e l’amore della vita nel Rinascimento* (1957). Vem em seguida a recolha de estudos interdisciplinares (antropologia, arte, literatura, medicina, filosofia, psiquiatria, religião...) publicados por Feifel sob o título *The Meaning of Death*, que tinham sido apresentados num colóquio organizado em 1956 pela *American Psychological Association*. Ariès (1988) conclui que a simples ideia dum colóquio sobre a morte revela um interesse novo por um assunto até aqui interdito. Se a literatura ainda permanece bastante discreta sobre o tema, a sociologia e a psicologia estão a redescobrir

a morte e a derrubar este tabu e os meios de comunicação social, começam a estar mais atentos e a dar importância ao tema.

Durante séculos o homem foi senhor da sua morte (que quase nunca era súbita) e das suas circunstâncias. Normalmente o visitado pela morte apercebia-se disso se não outros estavam encarregados de o advertir. A partir do século XVII é sobretudo a família a encarregar-se disso. De qualquer modo, “o moribundo não devia ser privado da sua morte, mesmo devia de deixar de presidir a ela. Tal como se nascia em público, morria-se em público” (Ariès, 1988, p. 147). Mas esta atitude de verdade foi mudando e o novo costume exige que se morra na plena ignorância da sua morte, a ponto de se tornar uma regra moral. Jankélévitch (1977) considera mesmo que mentiroso é aquele que diz a verdade ao doente moribundo, declarando-se “apaixonadamente contra a verdade” em nome da caridade. Mas teria havido falta de caridade até agora? De qualquer modo, esta inversão de sentimentos talvez não deva ser só atribuída sem mais à sociedade do bem-estar em que vivemos, onde o sofrimento e a morte não devem ter lugar. Provavelmente deve-se mais à evolução dos sentimentos familiares, à relação entre o doente e a família, que começou a partilhar com o doente o drama da morte, tornando-se progressivamente a gestora da doença e do doente que passou a ser tratado como uma criança. A família tolerando mal a morte, começa a deixar morrer o doente na ignorância, quase em segredo. Ariès (1988) afirma que “esta clandestinidade é o efeito duma recusa absoluta de admitir a morte daqueles que se amam e ainda do apagamento da morte em face da obstinação na cura da doença” (p. 150).

Mais recentemente, o drama familiar em não ferir o silêncio em volta do doente, foi de qualquer forma amenizado, dado o lugar da morte passar a ser o hospital mais do que a família, onde o médico e o restante pessoal hospitalar ganharam nova importância. Agora é o médico que oculta a verdade da morte ao doente e à família. Com todo este recato e embaraço frente à morte, tornou-se insuportável a própria contemplação do cadáver que é “maquilhado” o mais possível, parecendo vivo. Também o luto foi interdito e proibido chorar em público.

Do isolamento que o doente começa a encerrar-se, já a partir dos fins do século XIX, ao menos no meios burgueses, mentindo também a si mesmo e fringindo otimismo para exorcizar a morte, entendo na mesma farsa dos familiares.

Glasser e Strauss (1966) num livro intitulado *Awareness of Dying* demonstram que nas sociedades industriais o moribundo deixou de sentir a chegada da morte, pois os sinais

disso são-lhe ocultados pela equipa hospitalar e pelos familiares. Mas em outro livro posterior *Time for Dying* os mesmos autores dão conta de outro fenómeno mais recente que é o prolongamento da vida ou o adiamento da morte nos hospitais onde, entretanto, se passou a morrer, tornando-se a morte ausente da família e por isso quase esquecida, isto é, os médicos podem decidir a hora em que desligam os ventiladores ou deixam de prestar cuidados intensivos ao doente.

Recentemente assiste-se a uma contestação a este silêncio e ao facto de a morte ser considerada um tabu, começando a ser objeto de estudo de sociólogos, etnólogos, psicólogos, enfermeiros, médicos, entre outros.

Brim (1970) dá conta de centenas de títulos surgidos desde os anos 50 e demonstra o interesse que particularmente na América se começou a prestar ao assunto, esboçando-se uma contestação ao interdito que se estabeleceu na América e na Europa.

Ariès (1988) continuou a escrever sobre este tema, como é exemplo o livro intitulado *O homem perante a morte* (traduzido para português) tratando os mais diversos assuntos, sempre numa perspectiva histórica e que contemplam o livro anterior. No Prefácio, o autor refere que a verdadeira introdução foi feita no livro anterior, onde afirmava que se tratava da “história de um livro que nunca acaba”. Na impossibilidade de resumirmos a atitude do homem perante a vida e a morte ao longo de mais de um milénio analisado por Ariès, que partiu da intuição de Morin, que existe uma relação entre a atitude perante a morte e a consciência de si ou da individualidade. Foi essa grelha que permitiu analisar e decifrar conjuntamente documentos literários, litúrgicos, entre outros. Posteriormente, o autor deu e conta de que a autoconsciência já não era a única perspectiva possível, pois outros sistemas de explicação apareceram permitindo uma visão de conjunto como o astronauta que de alto vê a Terra e nesse imenso espaço parece ordenado pelas variações de quatro elementos psicológicos, sendo o primeiro a consciência de si e os outros, a defesa da sociedade contra a Natureza, a crença na outra vida e a crença na existência do Mal. Tenta analisar o seu livro pelas variações destes parâmetros, numa perspectiva histórica, notando a evolução das diversas situações. Assim destaca a consciência de que a morte não é apenas um drama pessoal, mas comunitário ou familiar e os interessados defendem a Natureza que conduz inevitavelmente o homem à morte através de rituais ou expressões; que a crença na vida para além da morte ou da sobrevivência do defunto foi também um modo de domar a morte, considerando-a como um sono à espera da vida eterna e apesar de tudo, a morte

continuou a ser um terrível mal que no cristianismo se chama de pecado original. (Morin, 1985).

O século XX caracteriza-se fundamentalmente pelo silêncio diante da morte, mentindo piamente ao moribundo sobre o seu estado, pois não se suporta a morte ou o homem sente-se envergonhado diante de tal realidade que a técnica não consegue ultrapassar. Assim, de qualquer forma, voltaram as velhas selvajarias sob a máscara da técnica médica “a morte no hospital, cheia de tubos, está em vias de se tornar hoje uma imagem popular mais aterradora do que o trânsito...” (Morin, 1985, p. 373). Desta forma, pode-se afirmar que a morte saiu pela porta de casa e entrou em outra porta.

Atualmente na impossibilidade de “evacuar” a morte, procura-se “humanizá-la”, aceitando-a sem vergonha, discretamente e mitigando a sua angústia e sofrimento.

Ariès colaborou ainda em outros ensaios, como é o caso do livro editado por Shneidman (1984), onde diversos autores abordam a morte e o morrer sob as mais diversas perspectivas.

De cariz mais nacional e dentro de uma perspectiva histórica, pode ser também interessante compendiar algumas ideias expostas no livro *A morte no Portugal contemporâneo - Aproximações sociológicas, literárias e históricas* orientado por Rui Feijó, Hermínio Martins e João Pina Cabral (1985). No primeiro artigo intitulado “Tristes Durées”, H. Martins procura explicar o recente interesse pelo tema da morte. Uma das causas podem ser as críticas às práticas contemporâneas concernentes aos moribundos e seus familiares onde se tenta demonstrar que o progressivo enfraquecimento dos tabus relativos à sexualidade ocorre concomitantemente aos aparecimentos de proibições e silêncios relativos à morte e manifestações de pesar. Assim, acontece no mundo anglo-saxónico, e particularmente na Inglaterra, como demonstra outro estudo de Gorer (1963). Nos Estados Unidos, os sociólogos e os antropólogos já consideravam mais o problema da morte, o mesmo acontecendo na Europa afirmando também a importância que reveste a experiência básica de cada um de nós, “eu sei que vou morrer e temo a morte. A esta experiência básica proponho que chamemos *ansiedade fundamental*” (Gorer, 1963, p. 17). Todavia, há muitos indícios de “uma espécie de invisibilidade social da morte” no mundo ocidental em geral, como é a cremação, a ocultação de dor e a tendência para o desaparecimento do luto.

Feijó, Martins e Cabral (1985, p. 20-36) tentam sumariar alguns dos aspetos das recentes críticas dirigidas à morte “normal” agrupando-as em quatro temas:

1) Hospitalização e medicalização da morte (o critério de definição da morte tornou-se também clínico: “morte cerebral”; o médico é quem decide em suspender os aparelhos de suporte à vida, sendo a família e mesmo o doente secundarizados;

2) (des) ritualização da morte (que se nota na secundarização da importância dos atos religiosos que rodeavam o moribundo e ainda na atenuação ou desaparecimento do luto);

3) Decadência da linguagem ou discurso sobre a morte;

4) Ausência do sentido da morte (esta ausência como resultante do processo de desencanto do mundo ocidental que leva também à perda de sentido da vida “porque a morte não tem sentido, a vida civilizada é ela própria despida de sentido”).

Ainda de acordo com os mesmos autores, no noroeste de Portugal o culto dos mortos dá-se através do velório, das rezas às almas do purgatório, entre outros aspetos que rodeiam o morrer e a morte e que não diferem muito das tradições e crenças do Norte em geral e mesmo de todo o Portugal.

3. BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Quando se trata em procurar manter a dignidade no processo de morrer, traz á tona alguns princípios que são muito importantes: beneficência, dignidade, competência e autonomia. Mas para além destes princípios, existem questões que se vão colocando, nomeadamente: Tem a pessoa o direito de decidir sobre sua própria morte, na procura de preservar a dignidade? Conforme Segre e Cohen (1995), a bioética é o ramo da ética que enfoca questões relativas à vida e à morte, propondo discussões sobre alguns temas, entre os quais: prolongamento da vida, morrer com dignidade, eutanásia e suicídio assistido.

Clotet (1986) refere que “a ética tem como objetivo facilitar a realização das pessoas.” (p.84). Também Timm (2004) salienta que a “*ética é a construção do sentido da vida humana no encontro com o outro*”

Potter (1970) em seu livro menciona “ *eu proponho o termo bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: o conhecimento biológico e os valores humanos*”

A morte como um processo natural, mas o sentido ético da morte está presente quando cada pessoa que experiencia a ultima fase da vida toma consciência da sua própria morte. É necessário que se respeite os limites advenientes da dignidade.

3.1 PRINCÍPIOS ÉTICOS E CUIDADOS PALIATIVOS

Aproximadamente durante dois milénios, os profissionais de saúde na sua prática de cuidados desenvolviam os cuidados assentes essencialmente no princípio ético da beneficência. O seu grande objetivo era o atingimento da saúde e da felicidade do doente. Neste sentido o seu propósito era a excelência e como tal o paternalismo era adotado como forma de obter essa excelência. A atitude do profissional de saúde era então imbuída em dois tipos de moralidade: uma de índole “altruísta”, ancorada no critério do bem para o doente, e uma outra mais “corporativista” com a intenção de afirmar um carácter especial de defesa do prestígio profissional.

O princípio da beneficência veio nesta perspectiva, constituir-se como o pilar ético do exercício dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, uma vez que as intervenções visam sempre o bem do doente.

É com os alvares do liberalismo, que a partir dos séc. XVII e XVIII, transferida a ordem natural na ordem do humano, que a exultação do racional se emancipa da Natureza. É o homem que tem de edificar essa ordem através de um acordo social para a sociedade civil. É assim constituída, a autonomia moral.

O princípio do respeito pela autonomia inicia-se, aconselhando a intervir de modo a respeitar o doente na sua dignidade pessoal e no seu direito de decidir responsabilmente sobre a sua condição de saúde.

A ampliação dos direitos á saúde, incitaram entretanto, políticas igualitárias e de equidade com preocupação de justiça redistributiva. Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, acabam por ficar “reféns” destas políticas reguladoras, que podem introduzir vieses éticos na sua prática clínica.

Encontra-se assim estabelecido o princípio da justiça que prima pela intervenção de modo a que as regalias e encargos sejam distribuídos sensatamente pelas pessoas. Sendo assim, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros são confrontados com questões de tomada de decisão que envolve complexos problemas éticos, os quais o principalismo norte-americano tentou enquadrar a partir da década de setenta, na era da Bioética. No entanto, esta Era, marcadamente incitada pela utilização da tecnologia em medicina, acabou por resultar em tensões éticas entre os direitos dos doentes (princípio da autonomia), os deveres dos profissionais (princípio da beneficência) e a distribuição justa de recursos escassos (princípio da justiça).

Contudo, houve um momento em que se constatou que a relação clínica cria num espaço e tempo, condições para o surgimento de valores experienciais e dos profissionais, através dos quais é possível o estabelecimento de relações interpessoais de confiança.

A descentralização no respeito pela autonomia como único princípio que defende os seres humanos na era das tecnologias na medicina fez-se encetar outras perspectivas especialmente úteis, nomeadamente no âmbito dos cuidados paliativos.

É perante a interpelação do doente e a disponibilidade do profissional, que se instaura uma “debilidade que é familiar” no seio da relação e permite a abertura para um espaço de confiança. Por outro lado, a compaixão ao alimentar-se de uma dialética entre interpelação (pelo outro) e disponibilidade, permite desenvolver condições para que o doente seja encarado como um ser humano companheiro. Sendo assim, uma ética de responsabilidade sustentada no princípio da vulnerabilidade, faz com que a compaixão se assuma como um núcleo ético.

Neste contexto e de forma a abordar alguns dos aspetos bioéticos do cuidar a pessoa em estado terminal, cingimo-nos a uma das teorias fundamentais em bioética, a Teoria do Princípio, que assenta em quatro princípios fundamentais: não maleficência; beneficência, autonomia e justiça. A este respeito Cardoso (1996) menciona, que *“cada um dos princípios formula a existência de respeito por determinado valor: a autonomia ou liberdade (...), o seu bem-estar, a igualdade ou a imparcialidade”*.

De acordo com o princípio da não maleficência não devemos praticar o mal/ ou causar dano aos outros mesmo que nos autorizem. E, se não for possível fazer bem, no mínimo, pelo menos que não se faça mal. Nesta circunstância, deve entender-se por mal os danos não morais, uma vez que falamos em princípios bioéticos. Portanto, provocar dano físico não é um princípio legítimo, mas poderá sê-lo se houver razão que o fundamente. A problemática reside na avaliação dessas razões justificativas (Pires, 2001). Na mesma linha de pensamento, incluem-se aqui as situações relativas a tratamentos mais agressivos ou invasivos.

Segue-se o critério mais antigo da ética médica, o princípio da beneficência, e é nele que se têm baseado até hoje os cuidados de saúde. O que este princípio defende é que qualquer ação do profissional de saúde resulte sempre num bem. As máximas deste princípio são: fazer o bem, não causar o mal, cuidar da saúde e promover a qualidade de vida (Pires, 2001).

Ainda de acordo com este princípio, a obrigação dos profissionais de saúde é uma obrigação de meios mas não de fins, ou seja, a utilização de todos os meios ao seu alcance para conservar a vida, mas não para o prolongamento da agonia ou para o adiamento da morte. Este princípio garante ao doente terminal o direito de não sofrer desnecessariamente, pelo que inclui obrigação aos profissionais de saúde em utilizar os meios indispensáveis para combater a dor e a restante sintomatologia; requer o

esforço/dedicação para prestar cuidados adequados apoiando psicologicamente com o objetivo de contribuir para a minoração do sofrimento, sempre que o doente necessite.

O princípio da beneficência demanda para o doente terminal o direito a ser tratado como pessoa humana até ao fim da vida, através de acompanhamento e de cuidados personalizados/individualizados.

O princípio da autonomia, que segundo Cabral (1996) “ (...) também chamado princípio da liberdade, prescreve o respeito pela legítima autonomia das pessoas, pelas suas escolhas e decisões, que sejam verdadeiramente autónomas e livres”. O mesmo autor alerta para o facto de que a autonomia não é um valor soberano, do mesmo modo que o princípio que impõe o seu respeito não é absoluto; contudo pode ser legitimamente subordinado pelo respeito por outros valores, assegurados por princípios como o da beneficência ou o da justiça.

Este princípio defende que a pessoa em estado terminal tem o direito de receber informação oportuna, completa e contínua da sua situação (o que inclui o tratamento proposto e as alternativas possíveis existentes). Os profissionais devem garantir que a informação seja corretamente compreendida para que o doente possa decidir livre e conscientemente, ou possa acompanhar e apoiar uma decisão sobre si próprio, baseando-se nos princípios éticos e morais que aceita e toma como sendo os seus. Inclui-se nesta tomada de decisão a deliberação de não receber tratamento, caso seja esse o seu desejo (remete-nos para o direito à recusa de tratamento) e a ser respeitadas e cumpridas as suas decisões quaisquer que estas sejam, desde que sejam possíveis e não prejudiquem terceiros.

Nesta sequência, Osswald (1996), adianta que deve ser comunicada “ (...) toda a verdade que o doente realmente deseja conhecer e toda aquela que ele consegue suportar (...) e é inadmissível não respeitar este seu direito a ser informado”.

De acordo com o mesmo autor, os anglo-saxónicos, baseados neste princípio, defendem que o doente em estado terminal deve ser informado da sua situação, contudo, é necessário que este se apresente consciente e que o seu estado psíquico garanta a compreensão da mensagem. Porém, outras culturas, incutidas de um certo paternalismo, defendem que “ (...) o diagnóstico deve ser dado apenas de modo aproximado e partilhado com familiares ou próximos do doente (...)” (Osswald, 1996). Na sequência

destas múltiplas opiniões, surge mesmo quem defenda que ao doente se deve mentir sempre, mantendo contudo a família informada.

Ainda debruçando-nos sobre esta questão, o mesmo autor adianta que parece inadmissível que um assunto de relevância extrema relativa à vida e à privacidade de cada um possa ser transmitido a outrem sem o conhecimento do próprio. Nestas circunstâncias, pode mesmo ser evocada quebra de segredo médico, o qual antes de ser dever do médico é direito do doente.

Foi no seguimento deste princípio que surgiu o conceito de consentimento informado, cujo foco principal, segundo Cabral (1996), é a “ (...) *voluntariedade ou liberdade do consentimento, incompatível com qualquer forma de coação ou de manipulação*”.

Surge de extrema importância ressaltar que, a autonomia do doente relativa a decisões que lhe dizem respeito, deve sempre justapor-se à autonomia dos profissionais de saúde. A estes concernem sempre os direitos e os deveres de praticar ou não praticar os atos que a sua ética lhes determina. Por outro lado, nas sociedades democráticas os profissionais têm sempre o direito à objeção de consciência, sempre que as regras instituídas e as atitudes ou as decisões do doente relativas aos cuidados que lhes são prestados sejam contrárias aos seus princípios éticos.

O princípio da justiça relaciona-se essencialmente com as imposições da justiça distributiva mais presentes nas sociedades mais organizadas, as quais, no campo da Bioética motiva algumas questões discutíveis (Cabral, 1996). O mesmo autor questiona, por exemplo “*tendo em conta a limitação ou escassez de recursos disponíveis, como distribuí-los justamente?*”

De acordo com este princípio, a equidade e a acessibilidade aos serviços de saúde constituem um direito do cidadão e devem ser assegurados pelo Estado, (Pires, 2001). Ainda segundo a opinião do mesmo autor, “*Uma sociedade dita justa, deve ser a que promova a igualdade de oportunidades, devendo assegurar que um número mínimo indispensável de serviços de saúde se encontre à disposição de todos*”. Baseando-nos neste princípio, os cuidados a prestar ao doente em estado terminal – os cuidados paliativos – devem ser acessíveis a todos os que deles necessitam, incluindo a própria família.

O princípio da justiça aparece intimamente associado com os valores essenciais como os da igualdade, da dignidade, da consideração e do respeito pelas pessoas e comunidades. Em variadas circunstâncias é muito difícil a sua aplicação e a avaliação plena nos casos concretos que envolvem decisões sobre os planos de cuidados a aplicar na globalidade, podendo ter repercussões na sua aplicação nos casos singulares. De qualquer forma, a atuação concreta dos profissionais de saúde deve ter sempre como objetivo o benefício imediato dos doentes cujo cuidado têm a seu cargo, do não prejuízo dos doentes em condições semelhantes e de ter presentes as circunstâncias globais da sociedade no que se refere à organização dos cuidados de saúde.

É este modelo ético da responsabilidade, inerente a toda relação clínica, que se estende em várias fases a partir de um instante primordial: o momento do despertar da consciência ética face ao sofrimento do outro.

É a partir deste desassossego que submergem vislumbres, sinais de autenticidade pessoal, disponibilidade, compaixão e compromisso perante o sofrimento do doente, que unem vínculo da responsabilidade. É a responsabilidade que permite de uma relação/espaço de confiança com o doente, é a descoberta de elementos comuns entre enfermeiro e doente (como a partilha de experiências, valores crenças...) que têm um “impacto ético” superior a aspetos cariz mais superficiais como as características físicas do doente, a raça, a etnia ou até mesmo a religião. A sensibilidade, o respeito e a solicitude mútua são provocadas pela promoção de uma vinculação ética.

Sendo assim, ambos, enfermeiro e doente, encontram-se envoltos num processo de compromisso mútuo em que a verdade não é oferecida, mas concebida de acordo com Gadamer (2009).

O fundamental não será simplesmente respeitar a autonomia do doente, mas sim integrá-lo para que se sinta presente e ativo na relação. Desta forma, o auxílio ao doente passa por uma aplicação cautelosa dos conhecimentos ao mesmo tempo que se tem em permanente consideração a sua personalidade e privacidade, não ameaçando nunca a sua integridade, característica fundamental na prática dos cuidados paliativos.

Perante o exposto torna-se necessário aludir as questões relacionadas com a dignidade da pessoa humana. Esta constitui o valor básico em que assenta a ordem jurídica portuguesa (artigo 1º da Constituição da República Portuguesa): todo o ser humano tem

direito a viver a sua própria morte e a morrer em paz e com dignidade – é esta a filosofia do acompanhamento à pessoa no estado terminal.

Os cuidados paliativos podem e devem ser prestados quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar ou da Rede de Cuidados Continuados, conforme a mais adequada para o doente/família. O importante é enquadrar os doentes no seu modo de viver, segundo a sua vontade e segundo os seus afetos.

O cuidar dos doentes no período terminal das suas vidas exige da parte dos enfermeiros uma reflexão individual das circunstâncias que, envolvendo inevitavelmente os cuidados de saúde adequados à pessoa doente, terá que considerar de modo especial as manifestações dos seus valores culturais e espirituais e o seu envolvimento afetivo, familiar e social.

Em suma, a doença terminal é de facto uma preocupação real, tanto a nível nacional quanto internacional, mantendo-se a atual necessidade de agregar esforços para dar a estes doentes os cuidados necessários nas suas diferentes vertentes não esquecendo os princípios éticos que devem orientar as intervenções dos diferentes membros da equipa. Sabemos que quando cuidamos de um doente terminal não há uma ética específica o que sabemos é que a nossa intervenção se pauta pelo respeito e assunção de princípios éticos.

Assim, não podemos deixar de ter presente a liberdade e a dignidade da pessoa humana, o respeito devido, o manter e cuidar da sua integridade física e psicológica, o observar a justiça (remete-nos para a Equidade), assim como os princípios da beneficência e não maleficência, autonomia e solicitude.

A importância da reflexão ética em cuidados de saúde é fundamental para nos ajudar a definir os meios para uma prática de cuidados que proporcione um cuidado global e personalizado da pessoa humana. O processo de refletir eticamente é, segundo N. Lery (1980), multifatorial *“Deve ter em conta diferentes elementos: a técnica, a lei, a deontologia, as cartas e recomendações, a cultura, (os valores) e a moral, num crescendo que contribua para a decisão ética”*.

Pode-se inferir de tudo o que foi exposto, que a responsabilidade perante a doença terminal nos toca a todos, quer como indivíduos, quer como profissionais de saúde, quer como elementos da sociedade que com ela se confronta.

3.2 TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A medicina, tal como já foi referido, através de inúmeros desenvolvimentos tecnológicos, foi hábil em tornar doenças agudas e fatais em situações crónicas, sendo que contudo, a qualidade de vida oferecida nem sempre correspondeu à quantidade atingida.

O foco máximo de atenção dos cuidados paliativos é, e será sempre, a prevenção dos sintomas indesejáveis, o seu tratamento adequado, com o objetivo de diminuir o sofrimento do doente em estado terminal, e nunca o aumentar, sempre no respeito incontestável pela vida humana. É este pressuposto que devemos ter sempre presente no complicado processo de tomada de decisão em cuidados paliativos.

De acordo com Serrão (11/CNECV/1995) “As decisões médicas tomadas no âmbito da medicina de acompanhamento têm um suporte científico, mas têm, principalmente, uma muito significativa estrutura ética (...). A prestação de cuidados de saúde no período final da vida reveste-se, em consequência, de um exemplar carácter ético”.

Os princípios da beneficência de não maleficência, tal como já foi referido anteriormente, foram prosseguidos por Beauchamp e Childress (1994), constituindo dois dos quatro princípios enunciados na sua teoria do princípalismo apenso à área da ética em saúde. O princípio da autonomia, orientador da prática clínica, assevera que doente em estado terminal, pode decidir recusar determinados tratamentos, ou decidir continuar com outros tratamentos aparentemente desnecessários - discordando ou não com o seu médico. Este princípio está na base do consentimento informado, contudo, representa mais do que uma mera obtenção de uma autorização. Deve ser considerada como um diálogo, em que se partilha mutuamente entre doente e médico, conhecimentos e poder.

O quarto princípio, o da justiça, encontra-se associado à alocação e utilização de recursos em saúde. Contudo, importa ressaltar que as questões relacionadas com custos

não deverão servir como desculpa, e não devendo portanto ser tido como o único determinante na tomada de decisão dos profissionais de saúde.

Importa referir que nenhum destes princípios é absoluto, pelo que é possível o surgimento de situações de conflito na prática mas, contudo, está em simultâneo assegurada uma interdependência e equilíbrio entre eles.

Como fúteis, consideram-se todas as medidas (terapêuticas e outras) que se possam revelar desajustadas, desadequadas e inapropriadas, face ao objetivo que lidera os cuidados paliativos, que é o de proporcionar conforto. O recurso a estas medidas agressivas constitui um caso de má prática clínica, apelidada de distanásia, ou numa linguagem mais corrente, obstinação terapêutica. Esta obstinação terapêutica não se enquadra na filosofia dos cuidados paliativos, uma vez que aquilo que se pretende não é encurtar ou prolongar a vida.

De acordo com o dicionário da língua portuguesa da Infopédia (2014), fútil é definido como algo ou alguém com pouco ou nenhum valor, insignificante, e futilidade como a qualidade do que é fútil.

A noção ética de futilidade não é consensual e nem sempre se torna claro sobre o que é que consiste um tratamento fútil. Este conceito também não é naturalmente universal e imparcial. De acordo com Vaz Carneiro (CNECV, 2005): “A definição exata do que constitui um tratamento fútil é necessariamente moldada por conceitos valorativos e relativistas, sendo, portanto, impossível uma exata definição que se aplique universalmente a todos os casos (...)”. Frequentemente este conceito assume-se como difícil de definir, mas é facilmente identificável quando ocorre na prática clínica.

A assunção de que determinada intervenção é fútil não pode ser unilateral. Esta declaração não pode condizer com exercício do poder e autonomia dos profissionais, em detrimento da autonomia do doente, uma vez que não existe ninguém que possa conhecer melhor os benefícios de determinado tratamento que o próprio sujeito será alvo. Desta forma, a prática destas duas autonomias deve ser percebida como um conjunto de obrigações relacionais, estabelecendo-se uma relação terapêutica, em que ambas as partes caminham para aquilo que se julga ser o melhor para o doente.

Para a prática da autonomia, torna-se inevitavelmente necessário que o doente seja capaz de expressar a sua vontade. De acordo a prática médica, a competência para o

doente permitir ou rejeitar determinados tratamentos exige, pelo menos, habilidade para compreender informação relevante, para compreender a sua situação clínica, para transmitir a escolha e para deliberar em função dos seus próprios valores e argumentos técnicos apresentados. No caso dos doentes, que por algum motivo estejam incapacitados de exercer a sua autonomia e não apresentem capacidade para tomar decisões - como acontece com frequência nos cuidados paliativos em doentes em delírio ou comatosos - terá que se precaver um conjunto de questões.

Importa referir que pode ser difícil estabelecer a fronteira entre ser ou não ser capaz para tomar decisões. Sublinha-se a importância do diálogo elucidativo, com uma linguagem adaptada ao doente, com o objetivo de integrar o doente na sua tomada de decisão. Quando não possível obter a participação do doente, cabe então a decisão ao médico, que se deverá basear no conhecimento geral do doente e nas opiniões da família, tendo como objetivo final almejar o melhor para o doente.

O estabelecimento de uma relação terapêutica, em cuidados paliativos, é fundamental, uma vez encontrando-se no estadio terminal da vida, o doente encontra-se mais vulnerável, e tal facto influencia a relação com os profissionais de saúde.

No decurso do processo de tomada de decisão clínica em cuidados paliativos existe outro ponto decisivo: o da determinação do prognóstico. Este envolve elementos qualitativos (quais os resultados possíveis), quantitativos (qual a probabilidade de acontecerem) e um elemento temporal (intervalo de tempo). Sublinha-se a necessidade consciencialização da condição de irreversibilidade, de modo a não negligenciar os cuidados de conforto ao doente que lhe são devidos, bem como à sua família.

A enunciação do prognóstico e todo o processo de decisão encerra um nível relacionado de incerteza que é reconhecido. Tomar decisões implica fazer opções, correr riscos e assumir a responsabilidade pelas próprias escolhas.

Uma vez instituído um prognóstico e a anuência de irreversibilidade, no cuidar de um doente na terminalidade da vida, deverá ter-se em consideração o princípio da proporcionalidade: os meios a utilizar (diagnósticos e terapêuticos) deverão ser analisados de acordo com as suas vantagens e os seus inconvenientes. Assim sendo, um tratamento será eticamente obrigatório até ao limite em que os benefícios são superiores aos riscos, para o doente. Importa lembrar que a vida é finita e a morte inevitável, pelo

que o respeito pela vida humana não implica obrigatoriamente o dever de administrar sempre terapêuticas que prolonguem a vida.

O que designamos como processo de tomada de decisão é verdadeiramente um processo temporal, que não sendo linear, exige por parte do profissional de saúde uma construção de uma decisão única e refletida, baseada num maior número de aspetos anteriormente expostos. O desafio consiste em reconhecer o que poderá ser clinicamente pertinente da unicidade da vida do doente. Desta forma a contextualização constitui um passo essencial neste processo, que aliada ao estado clínico do doente, bem como a evidência da investigação e as circunstâncias e preferências do doente, permite o desenvolvimento do processo de tomada de decisão.

Após o exposto torna-se pertinente aludir a algumas questões relacionadas com a decisão ética. É na construção da resposta ética a um problema que decorre todo o processo ético. Este processo de decisão não se limita ao simples cumprimento “indiferente” do princípio certo ou ao aspeto deontológico do que “deve ser feito”, procurando pelo contrário, obter a melhor compreensão possível de todos os fatores que influenciam a ação. Quando falamos em ética em contexto de prática clínica, não falamos em dogmas nem dilemas, falamos em problemas. Não existem soluções pré-fabricadas.

Este processo inicia-se com uma análise dos factos clínicos presentes ou não e pertinentes para os resultados e identificação dos problemas éticos. Em seguida devem ser analisados os valores significativos (do doente, família, profissionais de saúde...), sabendo-se á priori que um problema ético é sempre um problema de conflito de valores, com o objetivo de determinar o valor fundamental ameaçado. Numa terceira etapa, decide-se sobre os diversos trajetos de ação possíveis, de forma a ser alcançada a melhor solução. Após estas três etapas, torna-se então possível eleger o curso de ação mais adequado, ancorado nos valores que os fundamentam.

Este processo de decisão tem como objetivo melhorar a capacidade da tomada de decisão clínica através de uma reflexão dos valores melhorando a resolução dos conflitos de valores.

4. CUIDAR DA PESSOA SEM PERSPETIVA DE CURA

Falar de cuidados paliativos remete para o conceito de cuidar. A capacidade de cuidar, permitiu ao homem a sua sobrevivência enquanto indivíduo e ser social. Foi sem dúvida Florence Nightingale quem primeiro salientou o cuidar, como sendo um ato rodeado de humanidade sentindo, por isso, uma grande necessidade de criar uma profissão voltada para cuidar de pessoas.

Cuidar é intrínseco à própria natureza humana, sendo uma expressão dessa humanidade, tornam-se essencial para o desenvolvimento e realização da pessoa. O facto de ser cuidado, cuidar de si próprio ou tão somente cuidar dos outros são imperativos reconhecidos pela maioria dos indivíduos. Collière (1989) define cuidar como *“Um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas, é igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”*

A teoria da ética de Aristóteles revela-se também de grande interesse quando define a virtude como um ato de escolha do indivíduo, levando-o a pensar na maneira correta de agir. Deste modo, será no contexto das práticas que as virtudes serão aprendidas. *“A arte de cuidar baseia-se em conhecimentos e na capacidade para harmonizar os diferentes elementos que constituem uma determinada situação”* (Hesbeen, 2001). Considera-se ainda, que esta arte enquadrada no cruzamento dos vários contextos e das práticas de cuidados é uma *“arte nova”*.

Cuidar implica ser uma condição necessária mas não necessariamente para a cura. Leonardo Boff (1999) refere o cuidar como uma nova ética para sair da crise que está a afetar a nossa sociedade, que se traduz pelo descuido com que encaramos os idosos, os reformados, a saúde pública e a educação. Destaca ainda a carícia e caracteriza como uma das expressões máximas do cuidado, referindo que ela é essencial quando qualifica o ser humano na sua totalidade. A mão é o órgão do corpo fundamental da carícia. Deste modo, cuidar é um ato de amor.

Cuidar pressupõe o estabelecimento de uma relação com o doente, constituindo esta a própria finalidade dos cuidados. É na relação estabelecida com o doente e na maneira como este vive a sua doença que se dá sentido às intervenções, que são afinal os meios

utilizados quando cuidamos de alguém. A componente ética e relacional fornece aos cuidados outra base, para além da compaixão e tecnicidade.

De acordo com Virgínia Henderson (1989), a função do enfermeiro "*é assistir o indivíduo sadio e doente, no desempenho de actividades que contribuam para a manutenção da saúde, recuperação, ou morte tranquila, e que o próprio executaria sem ajuda, se tivesse a força, a vontade e os conhecimentos necessários*".

Partindo deste conceito e da necessidade de valorização da relação, o enfermeiro só pode identificar a problemática do doente terminal e orientar a sua intervenção, se conhecer as características da doença, medidas terapêuticas e impacto que esta tem sobre o indivíduo/família e comunidade.

4.1. DILEMAS ÉTICOS DOS ENFERMEIROS NO CUIDAR DO FIM DA VIDA

Lidar com a doença terminal é difícil para a pessoa que sofre e para a sua família, mas também, não é fácil para os profissionais de saúde, nomeadamente para os enfermeiros. Os profissionais que cuidam destes doentes têm sido alvo de atenção, pelo fato de ser reconhecida que cuidar em fim de vida é de alta complexidade. Diz Schwartzmann (1991) que "*conviver com pacientes terminais que enfrentam a realidade factual ou fantasiada da deterioração física e emocional da morte, não é tarefa das mais fáceis... o que há de comum entre todos é exatamente a questão da finitude da vida do paciente e a própria.*" (p.481-486).

Após esta reflexão sobre a vida humana que inclui, irremediavelmente, um tempo mais ou menos longo de morte surge agora a necessidade de refletir sobre qual o papel do enfermeiro no que concerne aos aspetos ético-legal em cuidados paliativos.

Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são desafiados constantemente pelos doentes em fase terminal no que concerne a decisões relativas à sua situação de saúde. As situações são muito variadas: abstenção/suspensão do tratamento, sedação terminal, confidencialidade, conspiração do silêncio, dizer a verdade, consentimento informado, alimentação artificial, decisões de não tratamento...

Há estudos que manifestam que os enfermeiros estão em média metade do tempo nos quartos dos doentes terminais e próximos da morte, do que passam com outros doentes,

o que parece transparecer a angústia perante a morte e o insuprível, existente nos profissionais de saúde, também é verdade que a massificação dos grandes hospitais se traduz numa grande dificuldade para ajudar a morrer, apesar de ser ali que se morre, e morre-se muito.

Sabemos que ajudar a morrer não é apenas uma preocupação das unidades de cuidados paliativos: é uma questão constantemente colocada aos enfermeiros, em qualquer unidade de saúde.

De acordo com o Código Deontológico do Enfermeiro, que dedica um artigo específico aos deveres do enfermeiro no que concerne ao respeito pelo doente terminal (art.º 87º), é preconizado que:

“O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;

b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;

c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.”

Apesar de sabermos que quando o médico faz o diagnóstico de morte, obedece a critérios objetivos e rigorosos, já fixados em lei, estando apenas a fazer um juízo científico sobre a situação biológica do corpo que tem à sua frente, a “declaração de morte” de uma pessoa é muito mais que isso: é também um juízo com sérias repercussões no seu universo valores e crenças, e nas convicções morais das pessoas que lhe estão próximas e que devem ser também respeitadas.

Desta forma, os dilemas éticos com os quais os enfermeiros se confrontam leva a que todos os outros artigos do Código Deontológico do Enfermeiro devam ser tidos em consideração, sobretudo os que se relacionam com os valores humanos, o direito à vida e à qualidade de vida, o direito ao cuidado, que preconizam o respeito pela intimidade e a humanização dos cuidados.

Embora reconhecendo que os problemas ético-legal se colocam em qualquer área de intervenção da medicina aguda e paliativa, nomeadamente as questões da informação, consentimento informado e sigilo profissional, vamos dar particular relevância à Eutanásia cujo tema tem adquirido particular relevo nas discussões atuais nos *média* da comunicação social.

4.1.1. A eutanásia

A eutanásia é uma das mais importantes questões em debate hoje em dia. O fruto deste debate poderá afetar profundamente as relações familiares, a relação enfermeiro/doente, e os mais elementares princípios ético-moral.

O termo “Eutanásia” deriva diretamente dos étimos gregos “eu” (boa) e “thánatos” (morte) e traduz uma boa morte, morte apropriada, morte doce e sem sofrimento. Logo por aqui se compreende qual a essência, qual o significado do termo: morte sem sofrimento físico, ou melhor, conjunto de métodos que visam proporcionar uma morte mais rápida, com o intuito de abreviar uma longa agonia ou uma doença muito dolorosa e incurável.

Kenis (1998 *cit in* Monteiro et al 2000, p.88) designa a “Eutanásia” como a ação do médico *“que fornece ao doente, quando já não há esperança, uma morte doce e pacífica”*. Bacon (1991) sustentou a tese de que, nas enfermidades consideradas incuráveis, era absolutamente humano e necessário dar uma boa morte e abolir o sofrimento dos enfermos. Basicamente, o seu sentido seria o de uma boa ou bela morte, tal como a morte dos heróis e dos paladinos em obras famosas. Mas, em sentido mais amplo, significaria “ajuda para morrer”. De facto, segundo o mesmo autor, os profissionais de saúde devem acalmar os sofrimentos e as dores, não somente quando este traz a cura, mas também quando serve de meio para uma morte doce e tranquila.

Segundo Monteiro et al (2000), o termo “Eutanásia” terá sido utilizado pela primeira vez pelo historiador inglês W.E.H. LECTY, em 1869, significando *“a acção de induzir suave e facilmente a morte”*, especialmente em doentes incuráveis ou terminais, com o mínimo de sofrimento.

Pohier (1998, p. 125) defende que:

“O verbo euthanateô também existia em grego antigo, mas significava «morrer de uma bela morte, morrer bem» e não «fazer morrer», como o recentíssimo verbo «eutanasiar». Hoje, não foi o sentido antigo de «morrer bem» que se impôs, mas esse outro mais recente de «fazer morrer». Ainda que mencionem por vezes o primeiro sentido, os dicionários correntes insistem mais no segundo, indicando amiúde que se trata de proporcionar uma morte doce. Trata-se, pois, de fazer morrer oferecendo uma morte suave e sem sofrimento.”

Em sentido mais restrito, a eutanásia é uma qualquer ação ou omissão destinada a provocar a morte de um ser humano com a finalidade de suprimir o sofrimento, pondo fim, de uma forma dita “mais suave”, a vida própria ou alheia.

A opinião de Serrão (1996 cit in Monteiro et al 2000) acerca da ambiguidade do conceito de eutanásia postula que esta deve ser definida como o ato propositado de matar, exercido por uma pessoa a pedido de outra no entanto quando um médico decide suspender os tratamentos extraordinários, que já não são necessários e que causam grande incómodo e sofrimento ao doente, impedindo-o de viver os seus últimos dias em paz e com a sua família, considera-se uma decisão médica eticamente correta à qual só por exagero de linguagem se pode chamar eutanásia.

Os ativistas pró-eutanásia entendem como uma perda de dignidade física ou intelectual as situações em que alguém se torna incontinente, incoerente e confuso, sofre dores intratáveis ou se sente como se tivesse perdido o controlo do seu destino.

Estes ativistas têm vindo a fundar numerosos movimentos que apelam à legalização da eutanásia para casos de doenças sem cura encontrada. Defendem a doutrina ou teoria segundo a qual, tendo a vida, em certas circunstâncias, deixado de ser permanentemente agradável ou útil devido a doenças, senilidade ou causas análogas, deve-se provocar a morte de maneira indolor, podendo esta até ser praticada pelo próprio paciente ou por outra pessoa.

Os ativistas anti-eutanásia vêem uma perda de dignidade espiritual quando alguém perde o seu enfoque em Deus e, pelo contrário, deseja somente uma libertação da existência que ele ou outros possam considerar sem sentido e um desperdício. Segundo Hipócrates a finalidade última da medicina é curar e não matar. “A minha única preocupação será a de curar os doentes”.

Para este sentido tende a deontologia médica clássica que, desde os tempos hipocráticos, considera como princípios fundamentais da profissão, por um lado, tentar sempre aliviar os sofrimentos e tratar os doentes, curando-os se possível (fazer o bem) e, por outro lado, nunca prejudicá-los e muito menos levá-los à morte.

O estado da mente de uma pessoa doente terminal realça a diferença nos pontos de vista. Quando o medo da morte de uma pessoa é excedido apenas pelo seu medo da dor ou perda de controlo, ela encontra-se num estado de terror mortal contínuo, e poderá considerar a morte, nesta situação, como a sua única saída. De facto, ela poderá sentir medo do que virá a acontecer após a morte, mas, primordialmente, leva em consideração apenas as circunstâncias presentes. Tal pessoa define necessariamente o seu grau de dignidade pelos critérios puramente físicos e emocionais.

No entanto, quando uma pessoa pode superar o seu medo, tanto da morte como da dor, e o aceita e transcende com uma paz profunda no final da sua vida, ela percebe que as medidas de “dignidade” puramente físicas são inadequadas.

Perante um pedido de eutanásia, estão sempre em jogo diferentes valores, sobretudo: a vida humana e o respeito que lhe é devido por todos e cada um; a autonomia da pessoa humana, com suporte na liberdade de decidir para si e na responsabilidade individual pelos atos que pratica; a beneficência, como princípio ético e dever profissional.

Em síntese a Eutanásia que entendemos por morte deliberada e intencional de uma pessoa, executada por outra pessoa que acolheu o pedido (Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995), é efetivamente um dilema porque o pedido surge quando o sofrimento vivido ou esperado se torna insuportável e temos o dever de não julgar quem o faz, tal como se encontra descrito no art.º 81 do Código Deontológico do Enfermeiro: *“Abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito do consciência e da filosofia de vida.”*

È importante ainda perceber o conceito de suicídio assistido, tratamento de risco, Abstenção Terapêutica a pedido do doente, Abstenção de Terapêuticas inúteis. Neste sentido de seguida vamos passar a conceptualizar estes conceitos:

a) O Suicídio assistido - entendido como a “*sequência de acontecimentos que se iniciam com a decisão de uma pessoa livre de se matar, que conta com o contributo de outra pessoa que fornece os meios, para que a morte se concretize*”. (Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1995).

A diferença, em relação à Eutanásia, encontra-se no ato final que neste caso é praticado pela pessoa que deseja morrer. Em causa estão os mesmos valores.

A colaboração de uma terceira pessoa que fornece os meios significa adesão desta à decisão daquela. Se sob o ponto de vista legal a ajuda ao suicídio é menos grave que o homicídio, sob o ponto de vista ético surge como um ato semelhante, embora alguns eticistas encontram certas condições que justificam a aceitabilidade de um pedido de ajuda ao suicídio (Beauchamp e Childress, 1994).

De acordo com a lei portuguesa “*quem incitar outra pessoa a suicidar-se, ou lhe prestar ajuda para esse fim, é punido com pena de prisão até 3 anos, se o suicídio vier efetivamente a ser tentado ou a consumir-se*” da mesma forma que “*se a pessoa incitada ou o quem se presta ajuda for menor de 16 anos ou tiver, por qualquer motivo, a sua capacidade de valoração ou de determinação sensivelmente diminuída, o agente é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos*”. Estes atos são crime classificado como incitamento ou ajuda ao suicídio (art.º 135º do CPP).

b) Tratamentos de risco - ou seja, tratamentos benéficos que podem ter efeitos colaterais graves com riscos acentuados mas que são justificados pelos benefícios que trazem ao doente.

Nesta situação, os profissionais deverão agir considerando a vontade do doente e a Regra da Ação com duplo efeito, que prevê:

- Natureza do ato - o ato deve ser correto ou, pelo menos, moralmente neutro.

- Intenção do agente - a intenção do agente deve ser a de obter o efeito bom; o efeito mau, sendo previsível, tolerado ou permitido, não deve ser premeditado ou desejado.

- Diferenciação entre meios e efeitos - o efeito prejudicial não deve ser o meio de obter o efeito bom, mas apenas uma outra possível consequência do meio utilizado.

- Proporcionalidade entre o efeito bom e o mau - o efeito bom deve superar o mau; só será permitido o ato se o efeito mau, mesmo verificando-se, seja superado pelo bom.

c) Abstenção Terapêutica a pedido do doente - isto é, a decisão de não iniciar ou de interromper tratamentos, em obediência a uma vontade firme, livre, atual e esclarecida do doente.

Havendo certeza do diagnóstico e prognóstico, se a pessoa se manifestou de forma livre e esclarecida com uma vontade atual, deve a sua vontade ser respeitada? Mas sabemos que se a pessoa doente não se manifestou, por falta de tempo, vontade ou capacidade, sobre o tratamento a realizar, este deve ser iniciado e apenas interrompido quando se tornar inútil. Trata-se de respeitar o direito do doente ao consentimento e a recusar tratamento. O enfermeiro deve também nestas situações "*Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado*" (Art.º 84º, Código Deontológico do Enfermeiro).

Também a lei portuguesa prevê o Dever de Esclarecimento (art.º 177º do CPP), referindo que: "*... o consentimento só é eficaz quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica*".

Como sabemos o consentimento pode ser presumido, equiparando-se na lei ao consentimento efetivo "*quando a situação em que o agente atua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no ato, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado*" (art.º 39º, n.º 2, do CPP). Assim, as situações que impossibilitam a aquisição do consentimento explícito do doente legitimam os profissionais a agir considerando o princípio da beneficência, na presunção do seu consentimento.

Na impossibilidade de obter consentimento do próprio, e na ausência de representantes legais, é dever de qualquer profissional agir no melhor interesse do doente - a restauração ou preservação das funções vitais, o alívio do sofrimento e a manutenção da qualidade de vida (Parecer CJ/07, Ordem dos Enfermeiros), se possível atendendo às preferências, crenças e valores que tiver manifestado, e *“respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”* (art.º 81º, Código Deontológico do Enfermeiro).

d) Abstenção de Terapêuticas inúteis - consiste na decisão de não iniciar ou de interromper tratamentos que não trazem benefício para o doente ou implicam sofrimento desproporcionado em relação ao benefício que ele irá obter.

Poderemos considerar esta uma falsa questão ética, já que a abstenção de terapêuticas inúteis é a boa prática pretendida.

A grande questão colocada é saber de facto o que é inútil e como avaliar os riscos e benefícios. Frequentemente esta questão prende-se com a decisão de iniciar, ou não, manobras de reanimação cardiorrespiratória em doentes graves - a célebre ordem de não reanimar.

Na atualidade, a paragem cardiorrespiratória, por si só, não significa a morte de uma pessoa, já que a mesma pode ser artificialmente substituída, como acontece frequentemente. São sobretudo os doentes portadores de situações graves, progressivas e irreversíveis, que se encontram em fim de vida, nos cuidados paliativos, que se colocam os grandes desafios clínicos, mas sobretudo éticos.

A este propósito, ouvimos o Professor A. Laureano Santos (1997) afirmar: “... todos os membros da equipa, nomeadamente os médicos, os enfermeiros e os técnicos devem conhecer os objetivos das medidas tomadas em todas as fases da doença” e que “...no termo das doenças irreversíveis não deve haver lugar para a reanimação cardíaca e respiratória. O único limite será a incerteza do diagnóstico, situação que necessariamente terá de impor o início imediato e continuado de todas as medidas de reanimação. Quando é possível conhecer as situações com antecipação há vantagem em que toda a equipa conheça a existência de instruções de não reanimação as quais

serão decididas em conjunto, por consenso, anotando as decisões de «não reanimar» no processo clínico".

Ainda de acordo com o autor supracitado, só se justificará não reanimar um doente:

“1 - Quando é manifestamente previsível que a reanimação não é possível ou quando o doente imediatamente a seguir repetirá o processo que conduziu à paragem cardíaca;

2 - Quando a paragem for o termo de uma doença de evolução necessariamente fatal bem documentada;

3 - Quando a qualidade de vida previsível após a reanimação for tal que não é seguramente aceite pelo doente.”

Por outro lado, importa recordar que *"Quem matar outra pessoa por negligência é punida com pena de prisão até 3 anos ou com pena de multa. Em caso de negligência grosseira o agente é punido com pena de prisão até 5 anos."*, que estaremos perante um caso de Homicídio por negligência (art.º 137 do CPP).

De acordo com o que foi descrito, compreende-se que a decisão de "não reanimar", se tomada unilateralmente pelo médico que a prescreve pode colocar o enfermeiro perante o dilema de ter que optar entre o dever de cumprir a prescrição médica e o dever de agir salvaguardando o que, em consciência, entende ser o melhor interesse do doente do seu cuidado.

Recordemos que: *”As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro"* (art.º 78º, Código Deontológico do Enfermeiro); que o enfermeiro deve *”proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional”* e *"...responsabilizar-se pelas decisões que toma e pelos actos que pratica ou delega"* (Art.º 79º, Código Deontológico do Enfermeiro), (assim como *“atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias”*. (art.º 82º, Código Deontológico do Enfermeiro).

Para além disso, todos sabemos que os enfermeiros têm o direito de recusar a prática de um ato inerente ao desempenho da sua profissão, mesmo quando prescrito pelo médico,

estando o direito à objeção de consciência consagrado nos direitos dos enfermeiros enquanto membros efetivos da Ordem dos Enfermeiros, direito este que pode ser exercido por motivos de ordem filosófica, ética, moral ou religiosa quando esteja convicto de que lhe não é legítimo obedecer por considerar que tal ato atenta contra a vida, contra a dignidade da pessoa humana ou contra o Código Deontológico, não podendo com isso, vir a sofrer qualquer prejuízo pessoal ou profissional.

Em síntese, sendo a morte a "*cessação irreversível das funções do tronco cerebral*" (art.º 2º, lei 141/99), ela acontecerá irremediavelmente a cada um dos seres humanos. Aos nossos doentes, ela pode surgir no fim de um mais ou menos longo processo de doença ou de forma inesperada. Em qualquer caso, importa que os enfermeiros, demonstrem um comportamento que vise, promova ou respeite a realização de si próprio, na relação constitutiva com e para os outros, no quadro de instituições justas, permitindo que a morte do doente que lhe foi confiado decorra com respeito pela dignidade humana que lhe é própria.

4.1.2. Tipos de eutanásia

A autonomia da pessoa doente não deve ser hipertrofiada. Mas o profissional de saúde, que também é uma pessoa, vive o dilema de ter que escolher entre preservar a vida e aliviar o sofrimento.

Sob o ponto de vista legal "*quem matar outra pessoa dominado por compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos.*" – trata-se do crime de Homicídio privilegiado (art.º 133º do CPP). E "*quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito, é punido com pena de prisão até 3 anos.*" Sendo a tentativa também punível, trata-se de Homicídio a pedido da vítima (art.º 134º do CPP)

Como já foi referido anteriormente, a eutanásia é hoje utilizada para designar qualquer ato no sentido de provocar a morte, a seu pedido, numa pessoa que sofra de uma doença incurável, pondo fim ao seu sofrimento. Pretende, desta forma, designar uma morte desejada voluntariamente por uma pessoa e executada ativamente por outra.

Mas parece-nos necessário distinguir desde já a eutanásia ativa da eutanásia passiva. Esta distinção parece ser crucial em ética médica.

A Eutanásia pressupõe, segundo Pina (1994 cit in Pereira 1998, p. 9), a inclusão de duas condições:

a) *“a vontade do indivíduo, em casos terminais da doença ou de doença incurável que conduz à morte, de encurtar, o mais possível, o curso da doença”;*

b) *“a disponibilidade de quem o assiste, seja médico, familiar ou amigo, ao querer respeitar essa vontade e, de um modo passivo ou activo, produzir a morte.”*

Esta descrição das condições inerentes à prática da eutanásia deixa antever algumas formas de encarar o conceito.

Assim sendo, segundo Pereira (1998, p. 9 cit in Pina 1994), a eutanásia ativa ou positiva é *“(...) aquela em que a pessoa, que assiste ao doente, ministra uma terapêutica destinada a procurar a morte antes do tempo (...)”*.

A eutanásia ativa envolve a intervenção de uma terceira pessoa que, com determinado ato, provoca a morte do paciente. Em ambos os casos, os dilemas éticos envolvidos relacionam-se com a vida humana, da qual todos somos responsáveis pelo poder que advém da nossa racionalidade, autonomia, como suporte de liberdade e da dignidade humana e a beneficência como princípio ético fundamental dos profissionais de saúde.

Segundo Fernandez (1996, p. 99), na eutanásia ativa coloca-se em prática *“uma acção médica positiva com a qual se acelera a morte de um doente ou se coloca termo à sua vida (...)”*. No caso da eutanásia passiva, pelo contrário, *“não existe uma acção positiva, mas também não se aplica uma terapia ou uma acção que poderia prolongar a vida do doente”*. O característico da eutanásia passiva seria a omissão, a não aplicação de uma terapia disponível e que poderia prolongar a vida do doente.

Para Barreto (1991, p. 40), constitui eutanásia ativa *“qualquer acto ou intervenção do médico ou de outra pessoa, com a finalidade de provocar directamente a morte, para assim pôr termo ao sofrimento do doente”*.

Por outro lado, a eutanásia passiva ou negativa consiste na “*omissão ou supressão de tratamentos ou medicamentos, sendo utilizada em casos terminais onde a esperança de salvar a vida do doente já não existe*”. (Pereira 1998, p. 9 cit in Pina 1994).

Segundo Cundiff (1992), estamos perante um caso de eutanásia passiva quando a pessoa morre naturalmente de um processo patológico e perante um caso de eutanásia ativa quando a pessoa é morta.

Eutanásia passiva (negativa, indireta) é a negação de uma ação com o propósito de causar ou acelerar a morte. Essa ação negada consiste, nomeadamente, em suspender ou retirar medidas não heroicas, inclusive a administração de oxigénio. Outro exemplo de eutanásia passiva é a negação de alimentos, água e oxigénio a alguém que se encontra em “estado vegetativo persistente”, ou a alguém cujo estado de saúde não esteja a evoluir favoravelmente de forma suficientemente rápida.

A eutanásia passiva poderá induzir a ideia de ser permitido, pelo menos em alguns casos, interromper determinados tratamentos, de modo a permitir que o doente morra, ideia que acaba por ser aceite por muitos profissionais de saúde e pela população em geral. Nesse sentido, defende-se que não se trata, aqui, tanto de provocar a morte, mas sim de evitar a utilização de meios desproporcionados de tratamento, medida aceite, usualmente, nos nossos dias. No entanto, acredita-se que esta problemática não se poderá resolver assim de forma tão clara. Determinados tratamentos, sem os quais o doente morrerá prematuramente e que, de alguma forma, não lhe tragam qualquer malefício, não podem ser interrompidos sem que essa interrupção não seja qualificada como tendo como finalidade a morte do doente, tal como a eutanásia ativa.

Podem distinguir-se vários tipos de eutanásia, consoante os motivos pelos quais é praticada e os meios utilizados para a sua execução, bem como a pessoa que a concretiza.

Monteiro et al (2000 p. 90-91) classifica a eutanásia da seguinte forma:

- “***eutanásia terapêutica*** – *está relacionada com o emprego ou omissão de meios terapêuticos a fim de obter a morte do doente, distinguindo-se em:*
- ***eutanásia ativa ou positiva*** – *consiste no acto deliberado de provocar a morte sem sofrimento do doente, por fins misericordiosos;*

- ***eutanásia passiva ou indirecta*** – dá-se quando a morte do doente ocorre, dentro de uma situação terminal, por ausência de acção médica, ou pela sua interrupção (p. ex.: não colocar ou retirar o doente de um ventilador); pode também ser chamada eutanásia por omissão, ortotanásia (respeitando a dignidade humana do doente, evitando-lhe abusivos prolongamentos da sua vida);
- ***eutanásia voluntária*** – ocorre quando a morte é provocada atendendo a uma vontade do doente, por meios menos dolorosos, em casos de doentes terminais ou incuráveis e que manifestam ou que manifestaram, enquanto conscientes, vontade de que a morte lhes fosse facultada, com a maior dignidade e o mínimo de sofrimento;
- ***eutanásia involuntária*** – ocorre quando a morte é provocada contra a vontade do doente;
- ***eutanásia não voluntária*** – caracteriza-se pela inexistência de manifestação da posição do doente em relação à mesma;
- ***eutanásia de duplo efeito*** – dá-se quando a morte é acelerada como uma consequência indirecta das acções médicas, que são executadas visando o alívio do sofrimento de um doente terminal.”
- ***“Eutanásia eugénica*** – é a eliminação indolor dos doentes indesejáveis, dos inválidos e velhos, com malformações congénitas e deterioração física ou mental irreversível, com o objetivo de aliviar a sociedade do peso de pessoas economicamente inúteis...”;
- ***“Eutanásia criminal*** – é a eliminação indolor de pessoas socialmente perigosas”;
- ***“Eutanásia experimental*** – é a eliminação indolor de determinados indivíduos, com fim experimental para o progresso da ciência;”
- ***“Eutanásia solidária*** – é a eliminação indolor de seres humanos com o objetivo de salvar a vida de outrem;”
- ***“Eutanásia legal*** – é aquela regulamentada ou consentida por lei;”
- ***“Eutanásia – suicídio assistido*** – é o auxílio ao suicídio de quem já não consegue realizar sozinho a sua intenção de morrer;”
- ***“Eutanásia – homicídio*** – resulta da distinção entre aquela praticada por médico e aquela praticada por parente amigo.”

Como se viu anteriormente, ao falar-se de eutanásia, verifica-se uma enorme ambiguidade e confusão. Para tal contribui uma panóplia de situações novas.

Com o objetivo de evitar a confusão e obter uma linguagem mais precisa, alguns autores procederam a uma segmentação do horizonte temático com recurso a alguns binómios adjetivais.

É importante referir também aqueles que pretenderam criar novas terminologias no sentido de realçar as várias situações em torno do final da vida.

Surge, assim, a *distanásia*, com mesmo significado da obstinação terapêutica. A *distanásia* consiste em prolongar a vida do paciente, por razões familiares (heranças), políticas (pode tratar-se de um chefe de estado, por exemplo), entre outras. Nestes casos, ignora-se o direito do doente a uma morte digna. É, por isso, considerada, antiética.

Um termo que também foi muito abordado é a *adistanásia*, na qual o prefixo «a», segundo Fernandez (1996), “*teria um sentido privativo, negativo*”. A *adistanásia* seria, segundo o mesmo autor, “*o não prolongamento irracional do processo de morte de um paciente*”.

No sentido de delinear claramente os limites entre a eutanásia e aquilo que parece sê-lo, mas não o é, convém referir a *ortotanásia*, que consiste em renunciar a meios extraordinários inadequados às circunstâncias clínicas do doente, por se prever que não trarão qualquer efeito benéfico ao seu estado de saúde, por exemplo, desligar os aparelhos que o mantêm vivo, quando estes apenas prolongam o seu sofrimento, sem haver a hipótese de adiar o inevitável. Nestes casos, não é correto falar-se de suicídio ou homicídio eutanásicos, mas de aceitação (e, de certo modo, resignação) da condição humana face à morte.

Tal como já foi referido, a eutanásia é uma temática que gera um grande debate, existindo um conflito entre grupos contra e grupos defensores desta prática.

Ambos os grupos são detentores de fortes argumentos, cabendo a cada um fazer a sua própria análise e tomar uma posição de acordo com a sua consciência e com as conclusões a que chegar. Começemos por expor argumentos contra a prática da eutanásia.

De acordo com Monteiro et al (2000), que considera o primeiro direito do Homem – o direito à vida – na sua realidade profunda, vida que se inicia no nascimento e tem o seu termo na morte, o seu desenvolvimento e a sua identidade devem ser respeitados. Deste modo, a aceleração da morte de um doente incurável ou terminal pode não ser desejável através da eutanásia. Ainda e de acordo com o referido autor, outro argumento válido é o de que nunca se pode ter uma certeza completa de que determinada doença é incurável, até porque a própria medicina é uma ciência baseada em probabilidades, podendo o médico, como acontece várias vezes, errar no diagnóstico do doente. Outra questão colocada por Monteiro et al (2000) é: como ter total certeza que o doente, ao decidir (afirmativamente), não está, de alguma forma, prisioneiro de forças sobre as quais não tem controlo – pressionado por fatores económicos ou familiares (pelo incómodo e pela dependência em relação à família)?

Um outro argumento mencionado pelo autor é o facto de que os critérios médicos ocidentais assentam em regras práticas de bom senso, sendo a primeira a de não praticar o mal sobre o doente, o que, como resulta óbvio, implica fazer o bem ao doente.

Ainda de acordo com Monteiro et al (2000), a doutrina da Igreja baseia-se no Evangelho e preocupa-se com as consequências dos problemas sociais da sociedade. Neste contexto, em 5 de Maio de 1980, a Sagrada Congregação da Fé publica a declaração “Jura et Bona” acerca da eutanásia. Neste documento, a eutanásia era definida como a atitude humana que está em oposição ao desígnio do amor de Deus para com o homem. De acordo com o autor, escolher a morte para si é uma violação da Lei divina, uma ofensa à dignidade da pessoa, um crime contra a vida, um atentado contra a humanidade.

Por último, outro argumento apresentado pelo autor supracitado e também muito utilizado é o de que ninguém escolhe por gosto a eutanásia – pôr fim à própria vida. O doente terminal deseja mais libertar-se do que terminar a sua existência, prefere uma outra vida a esta que está a viver.

Em seguida, exponhamos os argumentos utilizados pelos grupos a favor da eutanásia.

Segundo Monteiro et al (2000, p.97), durante estas últimas décadas, e um pouco por toda a parte, assistimos à criação de associações que se auto-denominam “defensoras da prática de eutanásia”. Estas associações desenvolvem vários projetos que se encontram

resumidos num documento publicado na revista “The Humanist” em 1974. Esse documento era um manifesto e intitulava-se “Plea for Beneficent of Euthanasia”, que em português significa “Manifesto em favor da eutanásia benfeitora”.

De acordo com Fernandez (1996), que também analisou este documento, podemos encontrar vários argumentos como o da própria ética, sendo imoral tolerar, aceitar e impor sofrimentos desnecessários. Acredita no valor e na dignidade do indivíduo. Tal exige que ele seja tratado com respeito e, conseqüentemente, que lhe seja dada a liberdade de decidir razoavelmente sobre a sua própria morte. Também neste documento é considerado cruel e bárbaro exigir que uma pessoa seja mantida viva contra a sua vontade, recusando-lhe a libertação que deseja, quando a sua vida perdeu toda a dignidade, beleza, significado e perspectiva de futuro. É referido no manifesto que, no plano ético, a morte devia ser considerada como parte integrante da vida de cada indivíduo, uma vez que todo o ser humano tem direito a viver com dignidade e tem também o direito de morrer dignamente.

Os argumentos mencionados são os principais defendidos, quer pela ética humanista, quer pela ética católica. Ambos são válidos e de igual valor; depende apenas de cada um fazer as suas opções e tomar as posições que entenda adequadas.

Nesta sequência surge a necessidade de refletir um pouco a eutanásia com um problema ético. Antes da revolução técnico-científica ocorrida nos últimos cinquenta anos, morrer com dignidade era um desejo frequentemente manifestado pelas pessoas sãs ou doentes aos seus familiares ou aos médicos. Morrer com dignidade era, nas doenças com evolução crónica, como a tuberculose e o cancro, a abstenção terapêutica por parte do médico logo que a situação clínica era julgada irreversível, significava morrer em paz, quase sempre no domicílio, acompanhado pelos familiares, apoiados pela prática de rituais religiosos, nos quais o moribundo, enquanto consciente, participava.

Nas situações agudas, fulminantes, como o enfarte do miocárdio extenso, com assistolia, ou a hemorragia cerebral, com a inundação ventricular, o coma e a morte quase imediata eram também consideradas uma morte digna, porque a pessoa quase não chegava a ter consciência de que morria; a morte era um breve instante no tempo, certamente sem angústia nem sofrimento.

Nas situações agudas anteriormente referidas, em que chega ao Serviço de Urgência uma pessoa na iminência da morte, em estado de morte aparente, essa pessoa é, em regra, reanimada, com respiração artificial e estimulação cardíaca, reposição do sangue perdido (se for caso disso) e outras medidas de suporte, até que se possa avaliar a gravidade e extensão das lesões e possibilidades de intervenção terapêutica médica e/ou cirúrgica. Quando esta avaliação permite concluir que há lesões irreversíveis do tronco cerebral, a pessoa deve ser desligada das máquinas de suporte, porque está irremediavelmente morta. Se houver lugar para colheita de órgãos para transplantação, os meios de suporte serão mantidos até que a colheita esteja terminada, mas a certificação do óbito é obrigatoriamente anterior a qualquer colheita, a qual só poderá ser efetuada após a consulta do Registo Nacional de Não-Dadores (RENDA).

É uma situação típica do chamado “conflito de valores”, que se projeta num contexto de deveres e, até, num conflito de interesses.

Os valores principais em causa são a “vida humana”, como responsabilidade de todos e de cada um; a “autonomia da pessoa”, como suporte da liberdade e da responsabilidade individuais; a “beneficência”, como primeiro e principal dever ético dos profissionais de saúde.

Quando a pessoa pede para ser morta, hipertrofia o valor da autonomia e degrada o valor da vida, sobre o qual faz um juízo negativo. Quando um profissional de saúde mata a pedido, atribui à autonomia da vontade da pessoa um valor supremo, renegando o valor primordial que justifica a própria natureza da sua profissão - o fazer bem aos outros - e atenuando a importância da conservação do valor “vida humana”. Primeiro que tudo, não fazer mal, princípio que está na base da confiança dos doentes nos profissionais de saúde e da aceitação tácita de um certo paternalismo no agir médico.

O conflito de deveres, na pessoa que pede a eutanásia, ocorre entre o dever de conservar a vida e o dever de procurar ser feliz, de sentir-se bem. Este conflito de deveres é resolvido pela decisão, ética para a pessoa, de anular a vida, que é o campo onde o conflito ocorre.

No caso do suicídio, é esta a tramitação psicológica da decisão individual, tanto quanto é possível ajuizar pelas justificações escritas dos suicidas.

No caso de eutanásia, porém, é solicitada a intervenção ativa de outra pessoa. Quando esta pessoa é o enfermeiro ou outro profissional de saúde, o conflito de deveres provocado pelo pedido situa-se entre o dever profissional de respeitar a vida e o dever profissional de aliviar o sofrimento, apresentando-se a eutanásia como o último dos tratamentos, quando todos os outros falharam e a pessoa doente, incapaz de suportar a situação, pede esse tipo de intervenção ativa.

Como podem ser orientadas as decisões éticas quando há conflito de valores?

Pela ordenação hierárquica dos valores, segundo critérios e fundamentos que a pessoa aceita e que a sociedade consagra na chamada “moralidade comum”. No caso da eutanásia, a hierarquização dos valores é muito difícil ou impossível. Vida, liberdade, autonomia da vontade e obrigação de beneficência dos profissionais de saúde em relação aos doentes, são valores tão importantes para a garantia da dignidade da pessoa que não é fácil compará-los e ordená-los. O enfermeiro e outros profissionais de saúde consideram que a vida da pessoa a seu cargo é um bem indisponível, tanto para a pessoa doente como para o profissional de saúde. Certamente que respeita a autonomia da pessoa, mas, quando a pessoa entende que tem o direito a ser morta pelo profissional de saúde, está a manipular a autonomia desse profissional.

A palavra “eutanásia” é frequentemente usada de uma maneira bastante inexata, para descrever tanto a situação em que o prestador de cuidados, por iniciativa própria, ajuda o paciente a ter boa morte – que pode envolver a suspensão do tratamento (eutanásia passiva) – como a administração de uma droga ou tratamento com a intenção expressa de acelerar a sua morte (eutanásia ativa). Em ambas as situações o prestador de cuidados justificará a ação como um prolongamento do seu dever de cuidar, no sentido de evitar um sofrimento desnecessário. Mas o termo é também usado em casos em que o doente pede ajuda para pôr fim ao seu sofrimento (suicídio assistido) ou quando declarou previamente (numa declaração sob juramento ou manifestando ‘vontade’) que não quer que a sua vida seja prolongada artificialmente se o seu caso for terminal.

Ao longo do diploma de regulamentação profissional da Enfermagem, são definidos padrões éticos, coerentes e objetivos de intervenção do profissional nas diversas áreas. Desta forma, e dada a temática em abordagem, merecem especial destaque:

O Artigo 8.º do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros refere que:

“1 – No exercício das suas funções, os enfermeiros deverão adoptar uma conduta responsável e ética e actuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos.

2 – O exercício da actividade profissional dos enfermeiros tem como objetivos fundamentais a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social.

3 – Os enfermeiros têm uma atuação de complementaridade funcional relativamente aos demais profissionais de saúde, mas dotada de idêntico nível de dignidade e autonomia de exercício profissional.” (Ministério da Saúde, 1996)

Geralmente, nem a lei nem a moralidade pública admitem que alguém tenha o direito de exigir a ajuda de outra pessoa para pôr fim à sua vida. Na prática, alguns enfermeiros podem sentir a tentação de suspender o tratamento ou o apoio vital, ou podem intervir ativamente para pôr termo à vida de alguém que está em sofrimento extremo administrando drogas ou por outros meios.

4.1.3. Sedação paliativa

Atualmente os cuidados paliativos vêm renunciar na grande maioria os pedidos de eutanásia.

A “medicina paliativa”, ou “cuidados paliativos”, é a forma civilizada de entender e atender aos doentes terminais, oposta principalmente aos dois conceitos extremos aludidos: obstinação terapêutica e eutanásia.

Segundo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a “sedação paliativa” do doente terminal deve ser distinguida de eutanásia.

Na sedação paliativa, o objetivo é aliviar o sofrimento, usando fármacos sedativos titulados apenas para controle dos sintomas. Na eutanásia, a intenção é tirar a vida do doente, administrando-se um fármaco letal. Significa que a sedação paliativa, corretamente indicada, na dose correta, por via adequada, não é um “atalho” para se atingir o mesmo objetivo da eutanásia. Não existe evidência de que a sedação paliativa administrada apropriadamente encurta a vida. Para sedação paliativa, portanto, é muito

importante que a consciência seja reduzida apenas até o nível suficiente para o alívio dos sintomas, o que é individual e pode variar amplamente.

Os termos utilizados para se indicar o uso da terapia com sedação paliativa muitas vezes causam dúvida, sendo que às vezes é para “sintomas intoleráveis”, e outras para “sintomas refratários”

Alguns autores criticaram o uso do termo “sedação terminal” como sinónimo de “sedação paliativa”, considerando que o primeiro pode ser interpretado como se a intenção da sedação fosse “terminar” a vida, e não o alívio dos sintomas.

Terapia de sedação paliativa é definida como uso de medicamentos sedativos específicos para aliviar sofrimento intolerável por sintomas refratários, por redução da consciência do paciente, usando titulação cuidadosa de medicamentos para cessar os sintomas.

Segundo o parecer N.º P/20/APB/10 da Associação Portuguesa de Bioética, que define as guidelines sobre a sedação em doentes terminais define que “...a sedação é uma intervenção médica utilizada para providenciar alívio numa multiplicidade de circunstâncias clínicas. Pode ser usada conjuntamente com tratamentos curativos ou de suporte vital em doentes não terminais – tal como os grandes queimados –, pode ser ou não contínua, e pode variar em intensidade, desde sedação ligeira até à inconsciência total”, mas a proposta vem forçar-se apenas sobre doentes terminais, muitas vezes percebida como o uso de fármacos (opiáceos, benzodiazepinas, etc.) para aliviar sintomas refratários que causam sofrimento intolerável que não foram passíveis de alívio por outros meios durante um período de tempo aceitável. Assim estas guidelines pretendem abordar exclusivamente a sedação paliativa contínua até à inconsciência, independentemente de se considerar que, numa perspetiva ético/legal, existem outras aplicações relevantes da sedação que devem merecer uma abordagem diferenciada. Ainda de acordo com a Associação Portuguesa de Bioética a sedação paliativa “cumpre com estes pressupostos: a) a ação em si mesma é boa (aliviar o sofrimento); b) o mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente); c) A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente); d) Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efetuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar vida para além do razoável e providenciar cuidados

de conforto e qualidade de vida ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo o custo) ”

Esta é uma nova especialidade de cuidados médicos ao doente terminal, que contempla o problema da morte do homem numa perspetiva profundamente humana, reconhecendo a dignidade da pessoa no âmbito do grave sofrimento físico e psíquico que o fim da existência humana muitas vezes comporta. Garantem assistência de enfermagem e cuidados, buscando qualidade, que é a base do conforto e um componente essencial de consolo. Esforçam-se para manter a comunicação com o doente trazendo-lhe o apoio relacional adequado, quando a comunicação verbal é possível, ou, quando esta se torna impossível, exploram os recursos da comunicação não-verbal.

Para além disto, o surgimento Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), de acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, vem procurar responder às necessidades de cuidados entre outros, pessoas com doença incurável, progressiva em estado avançado e/ou em fase final de vida. Desta forma, o modelo conjunto do Ministério da Saúde e da Segurança Social tem carácter preventivo, reabilitador e paliativo, estando situado num nível intermédio entre os cuidados comunitários e os de internamento hospitalar.

Em Julho de 2012 a Assembleia da República Portuguesa aprovou a lei que regula as diretivas antecipadas de vontade, nomeadamente sob a forma de testamento vital e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV) (Lei n.º 25/2012). Ao redigir o testamento vital, o autor, expressa antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, em caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Esclarecidas as principais situações com que se encaram os enfermeiros em doentes em situação terminal de vida, importa referir que, sempre que pertinente, a alusão a uma ética relacional poderá facilitar o processo deliberativo em fim de vida.

Importa ser-se capaz de estabelecer uma aliança terapêutica com o doente, investindo-se desta forma numa relação de reciprocidade e mutualidade, desenvolvendo-se uma responsabilidade mútua baseada no compromisso e concordância que possibilita a cada doente e enfermeiro, o máximo de autonomia e plenitude. Esta relação clínica envolve

condições técnico-científicas e éticas que promovem a aliança entre os intervenientes em busca do objetivo final orientada para a atenção às necessidades dos doentes, em responsabilidade.

CAPÍTULO II

TRAGETÓRIA METODOLÓGICA

O presente capítulo refere-se à descrição dos procedimentos metodológicos adotados neste estudo de investigação que se debruça sobre *“Os dilemas éticos que se colocam aos enfermeiros no cuidar do doente terminal numa unidade de cuidados paliativos.* Salientamos que a opção metodológica deve estar ligada ao objeto da investigação e às suas questões e segue várias fases. Impera uma coerência entre as diversas fases do estudo, de modo a não adular os princípios epistemológicos que encerram. Refere Fortin (2009) que a fase metodológica procura *“determinar um certo número de operações e de estratégias, que especificam como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho, que indicará o percurso a seguir para organizar as fases posteriores de realização e de interpretação / difusão”* (p.211).

1. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

Todos os esforços desenvolvidos pela manutenção da vida humana conduziram a pesquisas na área da saúde, dos quais resultaram os avanços da prática médica e os inúmeros recursos tecnológicos de que hoje dispomos. Este progresso tecnológico além de contribuir para novas formas de tratar e cuidar, á ideia que é possível salvar o doente, também, trouxe á discussão quer da comunidade científica quer da sociedade em geral questões que se prendem com os dilemas éticos que se colocam aos profissionais de saúde e nomeadamente, aos enfermeiros quando se deparam com a terminalidade da vida. Verifica-se no quotidiano dos profissionais de saúde que quando cuidam do doente terminal, procuram eliminar todas as necessidades que o doente vai apresentando, mas confrontam-se com a impotência de sanar todas elas. O respeito pela autonomia, a confidencialidade, a veracidade, entre outros, valores a serem salvaguardados pelos enfermeiros, nem sempre na prática clínica são respeitados pelo facto de querermos esquecer a morte na nossa vida. Perante esta realidade os profissionais de saúde percebendo-se que não são Deuses afastam-se do doente que está a experienciar a ultima etapa da vida, provocando no doente sentimento de abandono, e a utilização da obstinação terapêutica, conforme salienta Foley (2005). Assim, “os cuidados paliativos

constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida.” (OMS, 2002). No entanto, estes ainda não são considerados um imperativo ético, de tal forma que, a obstinação terapêutica considerada como o “emprego ou a manutenção de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos, sem que exista eficácia comprovada para evolução positiva e melhoramento das condições dos pacientes, seja em termos de sobrevida ou de qualidade de vida (Urban, 2003)” é um recurso utilizado como forma de negar a morte.

Conforme temos vindo a referir, efetivamente na prática clínica dos enfermeiros, orientada para o cuidar, confronta-os com problemas éticos e com tomadas de decisão de alta complexidade, uma vez que não se cuidam de pessoas mas sim de pessoa. Refere Margarida Vieira que “é normalmente o enfermeiro, que executa a maior parte das terapêuticas prescritas, que o doente pede que não «pique» mais uma vez, que suplica que não o faça sofrer mais... que o deixe morrer em paz. Junto dos doentes percebemos realmente que alguns procedimentos, mais que uma ajuda, são uma tortura... E quando se acompanha permanentemente um doente, face à sua angústia e à sua dor, face à dor da família, surge muitas vezes o sentimento de estar a impor permanentemente sofrimento e dor, a ultrajar a dignidade da pessoa que deveríamos cuidar, e vamos sucessiva e alternadamente perguntando se estamos a fazer tudo o que é possível ou se já estamos a fazer demais...”

Salienta Pacheco (2004) que os enfermeiros estão muito mais preparados para enfrentar a doença, tentar evitar a morte do que para prestar cuidados de conforto e bem-estar e encarar a inevitabilidade da morte. Por este motivo, os principais dilemas éticos desta fase da vida prendem-se com: decisões de não tratamento, sedação paliativa, alimentação e hidratação artificial, abstenção ou suspensão de tratamento (Barbosa, 2010). Assim, Barbosa (2010a) descreve duas dimensões de questões éticas: a) formas cativas de pôr fim à vida, onde se englobam eutanásia, suicídio assistido e homicídio; e b) formas de morte assistida por médico, onde se incluem intervenção passiva (abstenção ou suspensão do tratamento, seja a pedido do doente ou não) e intervenção ativa (administração de tratamentos que encurtam o tempo de vida). Sabe-se que em Portugal a atenção dada aos doentes em fase avançada da doença vem consagrada no Código Deontológico do Enfermeiro, artigo 87 (Ordem dos enfermeiros, 2009): “O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de: i) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas

que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”. Neste sentido, tendo por base todos estes pressupostos traçamos como objetivo geral: conhecer os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros no cuidar do doente terminal em unidade de Cuidados Paliativos da região Norte.

Como objetivos específicos:

- Identificar o significado atribuído pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte a doente terminal
- Identificar os cuidados prestados pelos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte ao doente terminal
- Identificar os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte no cuidar do doente terminal
- Identificar as estratégias adotadas pelos Enfermeiros para superar os dilemas éticos que se colocam no cuidar do doente terminal
- Identificar os dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal

2. METODOLOGIA

A investigação na enfermagem torna-se imprescindível para o desenvolvimento da sua prática. Segundo Fortin (1999), “o objeto da investigação em ciências de enfermagem é o estudo sistemático de fenómenos presentes no domínio dos cuidados de enfermagem, o qual conduz à descoberta e ao desenvolvimento de saberes próprios da disciplina. [...] o domínio de investigação em ciências de enfermagem, corresponde sensivelmente aos conceitos próprios da enfermagem que são a pessoa, o seu meio ambiente, a saúde, o cuidado de enfermagem e as relações entre eles”. Refere, ainda, que “a investigação é um método explícito que inclui uma série de etapas intelectuais e de técnicas operatórias para resolver um problema”. (Ibdem, 1999)

É por isso, uma procura, uma investigação, refletida para obter um saber que deve utilizar conceitos básicos e instrumentos racionais para atingir o seu fim. O “bom uso” destes instrumentos deve levar o investigador a recolher, organizar, interpretar e explicar os dados obtidos como um todo racionalmente coerente com o propósito de obter resultados lógicos e fidedignos. É portanto o caminho lógico para alcançar uma verdade quando a ignoramos, ou para demonstrar essa verdade aos outros quando a conhecemos.

Os métodos utilizados pelos investigadores em enfermagem são inúmeros. No estudo dos problemas que interessam ao desenvolvimento de uma base científica para essa ciência. No sentido de contribuir para o aumento do conhecimento, a multiplicidade de métodos de investigação é fundamental ao espírito científico, uma vez que nos permite elaborar o estudo de forma ordenada na tentativa de atingir os objetivos. A metodologia é de facto um instrumento fundamental no processo de investigação (Quivy, 2005).

Tendo em conta a natureza do objeto do nosso estudo a opção metodológica recaiu no paradigma qualitativo, na medida em que a permite aproximar das situações sociais, para as descrever e compreender, partindo dos conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações. Consideramos que estas interagem com outros elementos do contexto social, tendo como base o significado e o conhecimento que têm de si mesmos e da realidade. (Leininger, 1985:16) referiu que:

“A investigação qualitativa é frequentemente a forma inicial de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspetos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo. É o principal método de pesquisa para descobrir essências, sentimentos, atributos, valores, significados”.

Bogdan e Biklen (1994) referem que nos estudos qualitativos, devem ser considerados: (1) o **ambiente** natural, como fonte direta de dados; (2) o **investigador** como principal instrumento; (3) os **dados** recolhidos são predominantemente descritivos; (4) a preocupação com o **processo** é maior do que o produto; e, (5) o **significado** que as pessoas dão às coisas e à sua vida, é o enfoque de atenção especial para o investigador. Concordamos com Leininger (1985:12) quando refere que *“os métodos qualitativos ajudam o investigador a obter um conhecimento mais profundo das realidades e significados humanos, sentimentos, características, dados subjectivos, atributos intrínsecos e extrínsecos das experiências humanas”*. Este tipo de investigação, interessa-se mais pelo processo do que propriamente pelo produto. O significado é de importância vital na abordagem qualitativa, ou seja, o que está em causa é o modo como as pessoas dão sentido às suas vidas.

Criar hábitos de investigar fenómenos humanos na nossa prática diária poderá valorizar a profissão de Enfermagem, pois o rigor científico gera o evoluir do saber o que se reflete no desempenho diário, aumentando a responsabilidade de cada um no cuidar as pessoas. Só assim, com o uso da investigação qualitativa no quotidiano de trabalho, e com a respetiva divulgação dos seus resultados é que os enfermeiros podem sensibilizar os seus colegas sobre as respostas humanas e as suas experiências em relação a um problema de saúde e também sobre como as pessoas detentoras de um problema de saúde e as suas famílias se adaptam, contribuindo para a qualidade no trabalho de enfermagem. (De La Cuesta, 1998).

2.1. TIPO DE ESTUDO

Para a realização do presente estudo optamos por um estudo exploratório descritivo, na medida em que visamos compreender fenómenos vividos por pessoas.

Refere Polit e Beck (2011) que “a descrição estuda fenómenos a respeito dos quais pouco se sabe”. Nalguns casos, o conhecimento sobre o fenómeno é tão escasso que é necessário identifica-lo, pois a sua conceptualização e definição são ainda inadequadas. Esta definição é um propósito importante de pesquisa, onde o investigador observa, conta, esboça, elucida e classifica. Neste tipo de estudo enfatiza-se a descrição das dimensões, as variações e a importância dos fenómenos (p. 40). Assim, a investigação descritiva e exploratória, começa com um fenómeno que para além de o observar e descrever, investe também na investigação da sua natureza, o modo como se manifesta, e outros fatores relacionados, que possam ser a sua causa. Estes métodos são particularmente úteis para explorar a natureza de fenómenos pouco compreendidos. Os métodos qualitativos exploratórios destinam-se a desvendar os vários modos pelos quais o fenómeno se manifesta e seus processos subjacentes (Polit e Beck, 2011).

2.2. CARATERIZAÇÃO DO CAMPO DE ESTUDO

A Unidade de paliativos presta cuidados a doentes em situação de intenso sofrimento decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva. O objetivo consiste em promover, tanto quanto possível e até ao termo da vida, o bem-estar e a qualidade de vida destes doentes.

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional do doente e o apoio à família, o que implica o envolvimento de uma equipa interdisciplinar de estruturas diferenciadas.

Os cuidados são prestados pelas equipas de saúde multidisciplinar, constituídas por todos os membros a quem são atribuídas responsabilidades especiais de Direção, Coordenação e Animação. Fazem parte desta equipa:

- Médicos
- Enfermeiros
- Assistente Espiritual/ Religioso (Capelão)

- Coordenadora de Animação de Qualidade de Vida
- Psicólogo
- Técnico de Serviço Social (Assistente Social)
- Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica (Fisioterapeutas, Terapeutas ocupacionais, Terapeuta da Fala, etc.)
- Nutricionista
- Auxiliares de Ação Médica
- Administrativos

Esta unidade de cuidados tem uma capacidade limite de 10 camas disponíveis.

2.3. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população alvo deste estudo recaiu em profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, que prestam cuidados diretos ao doente terminal. Segundo Fortin (1999), “uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade base da população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo”. Deste modo, os participantes deste estudo são enfermeiros que prestam cuidados ao doente terminal numa unidade de cuidados paliativos da região norte. Dada a impossibilidade de estudar a população alvo na sua totalidade, estudamos a população acessível, que por sua vez, deve ser representativa da população alvo. Não há fórmulas simples para determinar o tamanho da população, no entanto o objetivo é obter uma informação suficiente para compreender o fenómeno escolhido (Fortin, 2009)

Deste modo, estabelecemos como critérios de inclusão: prestação de cuidados diretos a doentes em fase terminal superior a um ano; exercer funções em unidades de cuidados paliativos, aceitar participar no estudo.

Como critérios de exclusão exercer funções em hospitais de agudos.

Assim os nossos participantes são 23 enfermeiros com idades compreendidas entre os 24 e os 64 anos, sendo a média de idades de 39 anos (± 12) e a idade mais representativa de 51 anos.

São profissionais da área da saúde com uma média de tempo total de exercício profissional de 16 anos (± 13), em que o profissional com menos tempo total de exercício profissional é de 2 anos e o que tem mais tempo tem 39 anos de exercício profissional. Assim, a população acessível é constituída por 13 enfermeiros do sexo masculino e 10 do sexo feminino. Dos 23 profissionais entrevistados, 12 são casados (as), 8 são solteiros (as) e 3 são divorciados (as).

Em termos de formação temos 5 dos entrevistados com licenciatura, 5 com pós-graduação e especialidade, 8 com pós-graduação e 5 com Mestrado.

2.4. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A recolha de informação é extremamente importante para a realização de um trabalho de investigação. O instrumento de recolha de dados é a “ferramenta” que permite recolher informação e conseqüentemente obter as conclusões do estudo.

Os dados podem ser recolhidos de diferentes formas, compete ao investigador o dever de optar e de determinar o tipo de instrumento de colheita de dados, que melhor se adapte aos objetivos do estudo, à questão de investigação e ao nível de conhecimentos.

Tendo em conta os objetivos do presente estudo selecionamos a entrevista como técnica de recolha de dados. A entrevista, segundo Fortin (1999), “é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas [...] este método é frequentemente utilizado nos estudos exploratórios-descritivos”.

Dentre os vários tipos de entrevista optamos pela entrevista semiestruturada realizada a 23 enfermeiros a cuidar de doentes terminais numa unidade de cuidados paliativos, durante o período de Março a Abril de 2014. Na entrevista não estruturada ou não

uniformizada, “a formulação e a sequência das questões não são predeterminadas, mas deixadas à livre disposição do entrevistador. A entrevista não estruturada é utilizada principalmente nos estudos exploratórios, quando o entrevistador quer compreender a significação dada a um acontecimento ou a um fenómeno na perspectiva dos participantes [...] é um instrumento privilegiado no quadro de uma variedade de métodos de investigação qualitativa, como no caso da fenomenologia...”, tal como refere Fortin (1999).

Segundo Quivy (2005) a entrevista semiestruturada “não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas”. Neste sentido foi elaborado um guião de entrevista; guia orientador para as entrevistas (Anexo II), constituído por dez questões com o intuito de dar resposta aos objetivos em estudo tendo por base a literatura. Salientamos que efetuamos um pré teste a três informantes considerados privilegiados com o objetivo de testar o guião. Após a sua aplicação não existiu a necessidade de alterar o guião.

Todas as 23 entrevistas realizadas, decorreram de forma ligeiramente diferente e o tempo de realização de cada uma delas foi variado, variando em média de 45 minutos a 50 minutos. Foram respeitados todos os princípios éticos e deontológicos.

2.5. QUESTÕES ÉTICAS

A ética é a “ciência da moral e arte de dirigir a conduta”, tal como refere Fortin (1999).

O aumento rápido das investigações envolvendo pessoas tem conduzido a preocupações éticas e debates similares quanto à proteção dos direitos dos indivíduos que participam das pesquisas de enfermagem. Assim sendo, segundo Fortin (1999) “...a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspirem para guiar a sua conduta.”

Citando Streubert e Carpenter (2002), “comprometer-se com um estudo de investigação implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral”.

No caso do presente estudo e utilizando uma metodologia qualitativa, segundo os

mesmos autores (Streubert e Carpenter, (2002)), “ a investigação qualitativa traz consigo um novo conjunto de considerações éticas [...] os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, tratamento e relação participante-investigador na investigação qualitativa implicam novas considerações éticas e, por vezes considerações éticas não esperadas”. Assim, neste estudo foram tidos em conta estes aspetos.

Na investigação, apesar de todos os seus esforços para informar os participantes e para antecipar os resultados, existe controlo sobre o que pode surgir de uma entrevista qualitativa, dado o procedimento *online* e o convite e esclarecimento via email, tendo em consideração o princípio de autonomia e o consentimento informado.

O consentimento informado, segundo Polit e Hungler, citado por Streubert e Carpenter (2002), “...significa que os participantes possuem informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; têm a capacidade de escolher livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação”.

Neste estudo, tal como já foi referido, foi garantida proteção e explicado a cada um dos participantes que a sua participação era voluntária. Foi assegurado que todos os dados pessoais seriam suprimidos e que a informação seria tratada de forma confidencial.

Os princípios éticos e as considerações que um entrevistador deve ter sempre presentes na investigação qualitativa foram sempre respeitados ao máximo na elaboração das entrevistas do presente estudo. Assim, ao longo do documento os entrevistados serão denominados de acordo com a ordem numérica de realização das entrevistas: E1 – sigla atribuída ao primeiro entrevistado, E2 – sigla atribuída ao segundo entrevistado, até ao E23 – sigla atribuída ao vigésimo terceiro entrevista e último, assegurando assim que a descodificação e identificação das pessoas não seja de modo algum possível.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros, consideramos que do ponto de vista das atitudes que caracterizam o exercício profissional dos enfermeiros, o respeito pelos valores, costumes, religiões e todos os demais previstos no código deontológico enformam a boa prática de enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2001).

2.6. PROCEDIMENTOS DE TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

Para a interpretação da informação resultante das entrevistas procedemos a uma análise do conteúdo segundo Bardin (2011), que não é mais que um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção destas mensagens. Para tal registamos os dados da mensagem obtidos com a ajuda de categorias que tinham sido definidas *a priori* mas que foram enriquecidas *a posteriori*.

Diferentes autores propõem formas diversificadas na descrição do processo da análise de conteúdo. O presente trabalho seguiu as cinco etapas propostas por Bardin (2011), mais especificamente, a preparação das informações recolhidas, a transformação do conteúdo em unidades de análise, seguindo-se a categorização, codificação ou classificação das unidades de análise em categorias, a fase da descrição antecede a última, a interpretação teórica. É oportuno referir que, de forma, a garantir o anonimato e confidencialidade dos participantes do estudo, estes foram codificados de forma genérica de E1 a E23.

No que se refere às entrevistas realizadas aos participantes, foi constituída uma base de dados da qual fazem parte todas as entrevistas transcritas “...os métodos de análise de conteúdo implicam a aplicação de processos e técnicas relativamente precisos...apenas a utilização de métodos construídos e estáveis permite ao investigador elaborar uma interpretação que não tome como referência os seus próprios valores e representações” (Quivy, 1992).

Os recentes progressos dos métodos de análise de conteúdo foram certamente encorajados por esta preocupação conjunta, e largamente partilhada, de rigor e profundidade. A análise de conteúdo é hoje uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais. Para Krippendorff, citado por Vala, (1986) a análise de conteúdo é “uma técnica de investigação que permite fazer inferências validas e replicáveis, dos dados para o seu contexto”. Enquanto técnica de pesquisa, a análise de conteúdo exige a maior explicitação de todos os procedimentos utilizados. “A análise dos dados de uma pesquisa oferece os resultados do estudo. Esses resultados necessitam de uma avaliação

e interpretação, o que constitui uma tarefa desafiadora”, segundo Hungler e Polit (1995).

Recorreu-se à análise temática, efetuando-se uma análise transversal, isto é, aquela que recorta o conjunto das entrevistas através de uma grelha de categorias projetada sobre os conteúdos (Bardin, 2011). De acordo com Bardin (2011) “...são duas as etapas a utilizar na análise de conteúdo: o inventário: isolar os elementos; a classificação: repartir os elementos, e portanto procurar ou impor uma certa organização às mensagens”.

Segundo Bardin (2011), as categorias das entrevistas analisadas foram do tipo temático. Assim temos que o tema foi a Unidade de Registo (UR - unidade de conteúdo mínima) mais relevante; a Unidade de Contexto (UC- segmento de conteúdo mínimo que dá sentido) foi normalmente o parágrafo; a Unidade de Enumeração (UE - coincide com o no de aparecimentos no corpus das UC).

Conforme era realizada a leitura do material empírico, fomos definindo os códigos, ou seja, observando as palavras ou frases que caracterizavam uma ideia expressa pelos participantes. A seguir, apresentarei alguns trechos de entrevista e a sua respetiva codificação, para elucidar como decorreu o processo.

De acordo com alguns autores (artigo revista social), a análise de conteúdo não deve limitar-se à descrição. Dado que é crucial atingir uma compreensão mais aprofundada do conteúdo, das mensagens dos mesmos, através da inferência e interpretação. Assim, após a criação das categorias e subcategorias e respetiva codificação, finalmente farei a interpretação que não se limitará à pura descrição, mas numa interpretação com o intuito da construção da teoria.

Nesse período, fizemos leituras exaustivas do material, com reflexão constantes, construções e reconstruções para reagrupar as unidades de análise, a partir das suas semelhanças, surgindo então as UR.

A teorização, interpretação e compreensão estabelecem um movimento circular pretendendo atingir um nível de análise mais profundo. Assim sendo, quer o ponto de partida seja a conceptualização teórica definido *a priori*, quer seja a partir da produção de teoria mediante o conteúdo de análise, a interpretação constitui um momento crucial em toda a análise de conteúdo (Moraes, 1999).

Em síntese a informação obtida dos profissionais de enfermagem que participaram no estudo foi submetida aos seguintes processos: pré-análise; exploração e análise da informação; tratamento; inferência e interpretação.

CAPÍTULO III

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da análise dos dados efetuada às 23 entrevistas realizadas aos enfermeiros, emergiram dez áreas temáticas a partir do qual se desenvolveram categorias e subsequentemente subcategorias, que permitiram compreender a temática em estudo.

Para a sua apresentação, como referimos anteriormente, recorreremos ao texto narrativo, a que acrescentamos os excertos das entrevistas e tabelas sínteses para melhor clarificar e facilitar a análise dos discursos e a interpretação dos mesmos, pondo em relevo as informações obtidas. De seguida, de forma a demonstrar os agrupamentos de temas, categorias e subcategorias por nós definidos, apresentamos um quadro síntese (Quadro nº1)

Quadro nº 1- Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos enfermeiros

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. Significado de doente terminal na perspetiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	• Pessoa sem possibilidade de cura	
	• Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6meses	
	• Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida	
2. Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	• Cuidados dirigidos ao doente sem perspetiva de cura	
	• Promotores da qualidade de vida	
	• Promotores do alívio do sofrimento	
	• Promotores do trabalho em equipa	
	• Consideram o doente e família como unidade de cuidados	
3. Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente terminal de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	• Assegurar as funções fisiológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Assistir no autocuidado • Executar técnica de posicionamento • Massajar o corpo

	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar o Controlo sintomático 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar os aspetos psíquicos/psicoespirituais 	<ul style="list-style-type: none"> • Emocional • Espiritual
	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar a comunicação/inter-relação 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilizar-se para escuta ativa • Facilitar a comunicação expressiva
4. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte na tomada de decisão perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Eu devo sedar o doente 	
	<ul style="list-style-type: none"> • O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Eu devo respeitar o testamento vital 	
5. Estratégias adotadas pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte na gestão dos dilemas éticos perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Advogado do doente 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Manter a confidencialidade da informação 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma comunicação interpessoal 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Respeitar os valores de cada doente 	
6. Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com o sofrimento 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com as emoções e sentimentos da família 	
	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com a conspiração do 	

	<ul style="list-style-type: none"> silêncio Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais Lidar com o desrespeito da dignidade humana Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente 	
7- Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> Modelo biomédico 	
	<ul style="list-style-type: none"> Insuficiência de recursos humanos 	
	<ul style="list-style-type: none"> Défice de trabalho em equipa 	
	<ul style="list-style-type: none"> Défice de autonomia na tomada de decisão 	
8- Perspetiva dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte acerca do direito da tomada de decisão pelo doente terminal da sua morte	<ul style="list-style-type: none"> Direito à tomada de decisão sobre a própria morte Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte 	
9. Perspetiva dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte acerca da eutanásia	<ul style="list-style-type: none"> Ético encurtar o período de vida do doente terminal 	
	<ul style="list-style-type: none"> Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal 	
	<ul style="list-style-type: none"> Sem opinião definida 	
10. Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	<ul style="list-style-type: none"> Documento importante para a prática de cuidados 	
	<ul style="list-style-type: none"> Documento sem importância para a prática de cuidados 	

1. SIGNIFICADO DE DOENTE TERMINAL NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Conhecer os dilemas éticos que se colocam aos enfermeiros quando cuidam do doente terminal, exige na nossa perspetiva ser essencial clarificar o conceito de doente terminal para os enfermeiros. Assim questionamos os enfermeiros acerca do seu conceito sobre doente terminal. Da análise dos discursos dos enfermeiros sobressaíram três categorias: *Pessoa sem possibilidade de cura; Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses; Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida* (Quadro nº2)

Quadro nº2- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao “Significado de doente terminal na perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Pessoa sem possibilidade de cura		“(…) doentes sem possibilidades de cura (…)(…)sem resposta a terapêutica que visa a cura (…)” E1; E3;E5; E6 “(…)Sem perspetiva de cura (…)” E9; E12 E17;E19 “(…)doença avançada progressiva e incurável.” E21; E22;E23
2. Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses		(…) Uma pessoa com doença incurável e progressiva com sobrevida de 6 meses.(…) E2; E10; E11 (…) vida inferior a 6 meses(…) E4; E13 “(…)esperança média de vida até 6 meses.” E7;E8
3. Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida		“(…) Alguém que se encontra na ultima etapa da vida.” E14; E15;E16 “(…) Crepúsculo de vida” E18 (…) desfecho de porta aberta para a morte” E19; E20

Como podemos verificar na Tabela 1 e com base nos discursos dos 23 enfermeiros, destacamos como categorias mais mencionadas *Pessoa sem possibilidade de cura* por 10 enfermeiros e *Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses*, referenciado por 8 enfermeiros.

No que concerne, às categorias menos apontadas pelos enfermeiros, enunciámos *Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida* com 5 menções.

Tabela 1: Número de respostas para cada categoria relativas ao “Significado de doente terminal”

Enfermeiros																									
Categorias	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	Nº Total de Respostas	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2		2
Pessoa sem possibilidade e de cura	X		X		X	X			X			X						X				X	X	X	10
Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses			X		X			X	X		X	X		X							X				8
Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida															X	X	X			X	X				5

Cuidar do doente terminal, atendendo-o na sua multidimensionalidade é complexa, na medida em que não existe um conjunto de problemas e necessidades nos quais o nosso foco de cuidar se centra, mas sim termos uma perspetiva que a individualidade de cada pessoa que experiencia esta fase de vida deve ser respeitada. Neste sentido, torna-se importante perceber o que se entende por doente terminal?

Martinez & Barreto (2002) anotam algumas particularidades comuns em doentes em fase terminal:

- Doença avançada e incurável pelos meios técnicos existentes. Apesar das melhorias técnicas a que assistimos todos os dias, em muitos casos não é possível a cura e há que respeitar, ajudar e cuidar o doente até ao fim;

Impossibilidade de resposta a tratamentos específicos;

- Presença de múltiplos problemas de saúde, multifatoriais e frequentemente intensos que condicionam a instabilidade evolutiva do doente;
- Prognóstico de vida breve (esperança de vida inferior a 6 meses).

No nosso estudo pudemos constatar que 10 enfermeiros consideram o doente terminal como uma *Pessoa sem possibilidade de cura*, o que vem ao encontro de Pacheco (2004) quando refere “doente em fase terminal” como todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte.

Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses, foi também um conceito apresentado pelos enfermeiros do nosso estudo, corroborado por Neto (2006) ao referir que o doente terminal tem em média, uma sobrevida de três a seis meses.

Pessoa a experienciar a última etapa da vida, foi outras das categorias que emergiu, indo ao encontro de Martinez & Barreto (2002), ao salientar que a palavra “terminal” aplica-se ao que constitui o final de uma coisa ou de uma série de coisas.

Relativamente a este conceito, Martins (2010) no seu estudo⁵ verificou que: “Na literatura não existe uma definição concreta de “final de vida”. No entanto parece ser consensual que esta fase se caracteriza pelo esgotamento das possibilidades de recuperação das condições de saúde do doente, pela irreversibilidade da doença, pela mudança de objetivos do tratamento (deixa de ser de cura e passa a ser paliativo) e pelo fato de a morte parecer inevitável, próxima e previsível”.(p.23)

É possível concluir que os enfermeiros do estudo entendem o doente terminal como alguém que tem de ser olhado com as suas especificidades e que tem que ser assistido numa perspetiva humana – cuidados humanizados.

2. SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Clarificar o conceito cuidados paliativos junto dos enfermeiros, pareceu-nos também, essencial para a compreensão dos dilemas éticos que surgem aos enfermeiros na sua prática clínica. Assim questionamos os enfermeiros acerca do seu conceito sobre cuidados paliativos. Da análise dos discursos dos enfermeiros sobressaíram três categorias: *Pessoa sem possibilidade de cura; Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6 meses; Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida* (Quadro nº3)

Quadro n.º 3- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas ao “Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Cuidados dirigidos ao doente sem perspetiva de cura		“(…) cuidados prestados a doentes com doença incurável.” E1 “(…) fase terminal.” E6 “(…) cuidar no fim de vida.” E18 “(…) cuidados prestados a utente com doença crónica progressiva.” E20 “(…) a um doente em final de vida.” E23
2. Promotores da qualidade de vida		“(…) visa melhorar a qualidade de vida destes intervenientes.” E3 “(…) visam promover a qualidade de vida dos doentes (...)” E5 “(…) promover a qualidade de vida dos doentes (...)” E10 “Cuidados para aliviar sintomatologia descontrolada (...)” E9
3. Promotores do alívio do sofrimento		“(…) promovendo conforto e bem-estar através do alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual.” E3 “(…) proporcionar bem estar físico psicológico e emocional á pessoa (...)” E19 “(…) visam o alívio do sofrimento (englobam utente/família).” E5; E15; E16; E17
4. Promotores do trabalho em equipa		“(…) holísticos e multidisciplinares (...)” E1 “(…) equipa multidisciplinar (...)” E2 “(…) prestados por uma equipa específica.” E5

<p>5. Consideram o doente e família como unidade de cuidados</p>		<p>“(...)cuidados globais tanto para o doente como para a família.” E1 “(...)a indivíduos (...) e aos respectivos familiares.” E3 “(...) direcionado ao utente/família” E7 “Todos os cuidados ao doente (...)” E13 “cuidados prestados ao utente (...)” E20 “(...) dirigidos (...) e à família” E23 “(...) cuidados globais que ajudam a pessoa (...)” E14</p>
--	--	--

Pela demonstração da Tabela 2 verificamos que a categoria *Consideram o doente e família como unidade de cuidados* foi evidenciada por 7 enfermeiros. As categorias: *Cuidados dirigidos ao doente sem perspectiva de cura; Promotora do alívio do sofrimento* foi ilustrada por 6 enfermeiros. A categoria *Promotores do trabalho em equipa* foi considerada por 3 enfermeiros.

Tabela 2: Número de respostas para cada categoria relativas ao tema “**Significado de cuidados paliativos na perspectiva dos Enfermeiros**”

Enfermeiros																								Nº Total de Respostas
Categorias	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23	
Cuidados dirigidos ao doente sem perspectiva de cura	X					X						X						X		X			X	6
Promotores da qualidade de vida			X		X				X	X														4

3. CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE AO DOENTE TERMINAL

Relativamente a esta área temática “Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente terminal no seu quotidiano de uma Unidade de Cuidados Paliativos” sobressaíram 4 categorias: *Assegurar as funções fisiológicas; Assegurar o Controlo sintomático; Assegurar os aspetos psico-espirituais; Assegurar a comunicação/inter-relação; Promover a distração*, conforme, conforme demonstra a Quadro nº4.

Quadro n.º 4- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “Cuidados prestados pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte ao doente terminal”

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Assegurar as funções fisiológicas	Assistir no autocuidado	“(…) Prestação de Cuidados de Enfermagem generalista(…)para apoio no autocuidado” E2 “Cuidados diários, segundo dependência para AVD’s e estado de vulnerabilidade do doente (…).” E5 “(…)cuidados globais e integrados em regime hospitalar para o autocuidado(…)” E14
	Executar técnica de posicionamento	“(…) Conforto e qualidade de vida (autocuidados, posicionamentos, (…))” E4
	Massajar o corpo	“(…) Massagem corporal, tentativa de tornar o ambiente mais pessoal (…))” E21
2. Assegurar o Controlo sintomático		“(…)centram-se mais no controlo de sintomas, (…))” E1 “São fundamentados no controlo sintomático,(…)” E2 “(…) Cuidados que visam o controle da dor e restantes sintomas, (…))” E5 “Diminuição da dor e o melhor conforto possível.” E13 “(…)Sedação paliativa (…))” E3 “(…) gestão terapêutica (…))” E4 “(…) cinesioterapia respiratória (…))” E4

3. Assegurar os aspetos psico-espirituais	Emocional	“(…)apoio emocional (…)” E1, E12 e E16
	Espiritual	“(…) espiritual, mesmo que, chamando outros para ajudarem em diferentes áreas.” E8
4. Assegurar a comunicação/inter-relação	Escuta ativa	“(…)a escuta ativa, a empatia, a assertividade “(…)E2
	Facilitar a comunicação expressiva	“(…)e a coerência na comunicação verbal e não verbal.” E2 “(…)resguardado para o doente e família (…)” E21
5. Promover a distração		“(…) terapia ocupacional (…)” E4

Podemos verificar pela leitura do Tabela 3 que dos 23 entrevistados, a categoria mais nomeada foi **Assegurar o Controlo sintomático** 6 respostas, seguida da categoria **Assegurar as funções fisiológicas** à qual quatro 5 entrevistados fizeram referência. 4 dos enfermeiros referiram **Assegurar os aspetos psicoespirituais**; 2 dão ênfase ao **assegurar a comunicação/inter-relação**. A categoria menos mencionada diz respeito ao **Promover a distração** salientado por 1 enfermeiro.

Tabela 3: Número de respostas para cada categoria relativo aos “Cuidados prestados pelos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte ao doente terminal”

Enfermeiros																									Nº Total de Respostas
Categorias	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23		
Assegurar as funções fisiológicas		X		X	X									X								X			5
Assegurar o	X	X	X	X	X								X												6

espiritual muito presente na terminalidade da vida. Refere Pessini (2007, p. 192): “Busca-se provas científicas de que a religião, a fé e espiritualidade, fazem bem e geram bem-estar.”.

O *apoio espiritual*, bem como, o *apoio emocional* nesta fase de vida, defendido pelos enfermeiros do estudo revela que estes entendem que o sofrimento deve ser minimizado. Puchalski e Romer (2000) salientam que ao se abordar os aspetos da espiritualidade, a natureza da relação com o doente altera-se, existindo mais intimidade e conhecimento aprofundado do doente, este, fica mais aberto e a relação de confiança estabelece-se.

No que concerne aos aspetos comunicacionais, os enfermeiros referiram a *escuta ativa* e *facilitar a comunicação expressiva*. Efetivamente para que as necessidades do doente terminal sejam atendidas os enfermeiros defendem atitudes como a empatia e a compreensão ao facilitar a escuta ativa e a comunicação expressiva. De acordo com Silva & Araújo (2009) para além das habilidades instrumentais, as atitudes dos profissionais de saúde deve envolver o respeito, a humildade e a compaixão.

Promover a distração é referenciado somente por um enfermeiro, no entanto, demonstra que os enfermeiros procuram levar os seus cuidados para áreas que vão contribuir para um melhor conforto. Refere Watson (2002) que os enfermeiros podem escolher técnicas que facilitem o acesso do doente ao mundo subjetivo, valorizando os significados de cada um.

Salienta ainda, Costa (2014) que as terapias ocupacionais contribuem para que a pessoa se mantenha o máximo de tempo ativa e com autonomia nas atividades de vida diária, lazer e produtividade e, dentro dos possíveis, permite ao doente continuar a comunicar, envolver-se, no fundo, a viver verdadeiramente, mesmo que de modo adaptado.

Relativamente ao **controlo sintomático**, este é descrito pelos participantes como a prática de toma de medicação, assim como sedação do doente terminal. Os participantes referem os “*Cuidados que visam o controle da dor e restantes sintomas, (...)*” (E5) e estes cuidados visam a “*Diminuição da dor e o melhor conforto possível.*” (E13) para o doente terminal. Neto (2010) menciona que o controlo de sintomas é uma das quatro áreas fundamentais para a aplicação de cuidados paliativos e no Plano Nacional de

Cuidados Paliativos (PNCP, 2010) o alívio dos sintomas é descrito como uma das vertentes essenciais para este tipo de cuidados.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como uma abordagem holística que tem o intuito de melhorar a qualidade de vida dos doentes com problemas associados a doenças potencialmente fatais e a sua família, recorrendo a prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento dos diversos problemas, sejam eles físicos, psicológico, sociais ou espirituais

O Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010) refere que os cuidados paliativos tem como “componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio a família; o apoio durante o luto; e a interdisciplinaridade”. Em concordância com os aspetos anteriores,

Neto (2010) menciona quatro áreas fundamentais para a aplicação de cuidados paliativos, nomeadamente: o controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio a família e trabalho em equipa. Estas quatro áreas são de igual importância, não sendo possível a prática de cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for depreciada.

4. PROBLEMAS ÉTICOS EXPERIENCIADOS PELOS ENFERMEIROS NA TOMADA DE DECISÃO PERANTE O DOENTE TERMINAL NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Das entrevistas realizadas aos enfermeiros, ressaltou a área temática *Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros* na tomada de decisão perante o doente terminal do qual emergiram 3 categorias: *Eu devo sedar o doente; O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte; Eu devo respeitar o testamento vital*, tal como demonstra o quadro nº5.

Quadro n.º 5- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas aos “**Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Eu devo sedar o doente	<i>“Sedar ou não sedar, e qual o momento para o fazer (...)”</i> E2; E3; E4;E6
2. O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte	<i>“(...)pedido de eutanásia, será um direito (...)”</i> E1; E2; E5; E9; E14; E22
3. Eu devo respeitar o testamento vital	<i>(...) O testamento vital é feito pelo próprio indivíduo é e pode ser usado para guiar o tratamento de um paciente eu devo respeitardesde respeite a ética médica.”</i> E2; E6;E10;E11,E12;E13;E15;E16;E17;E18;E19;E20; E23

Na Tabela 4 podemos observar que dos 23 enfermeiros, a categoria **O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte** foi abordada por 9 dos entrevistados. Das mais referenciadas também, com 8 referências temos a categoria *Eu devo sedar o doente*. A categoria *Eu devo respeitar o testamento vital* foi ilustrada por 3 enfermeiros respondentes.

Tabela 4: Número de respostas para cada categoria relativas aos “**Problemas éticos** experienciados pelos enfermeiros na tomada de decisão perante o doente terminal”

Enfermeiros																										
Categorias	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	Nº Total de Respostas
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	2	2	2		
Eu devo sedar o doente		X	X	X		X																				4
O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte	X	X			X				X					X										X		6
Eu devo respeitar o testamento vital		X				X				X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	14

Enfrentar a terminalidade da vida exige que os enfermeiros tomem decisões em estados de elevada complexidade, exigindo a estes níveis de maturidade não só técnica, mas também ética. Curtin e Flaherty (1982) salientam, que os enfermeiros enfrentam um problema quando têm que realizar uma seleção entre o que devem fazer e o que querem fazer ou entre o melhor de dois bens ou o menor de dois males.

Verificamos que os enfermeiros se interrogam: *Eu devo sedar o doente*, o que sugere que a toma da de decisão, conforme refere Oliveira e Guilherm (2001) está repleta “ (...) de situações que exigem uma análise detalhada do contexto sócio – cultural (...) visando o complexo processo de tomada de decisão técnicas ou éticas (p.63).

Outro dos problemas éticos que os enfermeiros mencionam diz respeito ao seguinte *O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte*. Salienta, Pinto (1990) "o dever ético do respeito pela vida pode converter-se em determinadas circunstâncias

no dever ético de aceitar a morte, tanto por parte do doente como por parte do médico, e, conseqüentemente, exigir ou implicar um não à forçada sobrevivência a qualquer custo" (p. 166).

Também salientam, *Eu devo respeitar o testamento vital*, quando surge este problema ético está relacionado com o direito de morrer com dignidade. Refere Moreira (1992), "manter até ao fim a sua identidade pessoal, deve ser tido em consideração por aqueles que o rodeiam e não ser abandonado numa angustiosa solidão" (p. 149).

No estudo efetuado por Gold, Chambers e Dvorak (1995) a enfermeiros que trabalhavam em serviços de internamento de agudos e crónicos e no domicílio acharam situações que são experienciadas como problemas e que foram associadas em quatro categorias: a recusa de dar informação e de dizer a verdade, a desigualdade de cuidados, as diferenças entre os valores profissionais e os do local de trabalho e o desrespeito pelas regras instituídas assim como a participação desse desrespeito

5. ESTRATÉGIAS ADOTADAS PELOS ENFERMEIROS NA GESTÃO DOS DILEMAS ÉTICOS PERANTE O DOENTE TERMINAL NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Da análise de conteúdo efetuada aos discursos dos enfermeiros relativa às **Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão dos dilemas éticos perante o doente terminal**, sobressaíram 4 categorias: *Advogado do doente*; *Manter a confidencialidade da informação*; *Estabelecer uma comunicação interpessoal*; *Respeitar os valores de cada doente* (Quadronº6)

Quadro n.º 6- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativas às “**Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão de dilemas éticos perante o doente terminal**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Advogado do doente	(...) procuro entender a sua posição e ajudá-lo a defender-se(...) E22
Manter a confidencialidade da informação	(...) manter a confidencialidade é sempre uma das nossas estratégias(...)E1; E2; E6
Estabelecer uma comunicação interpessoal	(...)comunicar eficazmente de modo a perceber as necessidades reais (...)” E14; E15;E18 “Esclarecimento e informação devida ao doente de forma a que haja interação(...)” E20;E22;E23
Respeitar os valores de cada doente	“(...)deveria dar-se ao ser humano a oportunidade de escolha (...) de acordo com os seus valores.” E8; E9; E10; E11;E19

Como podemos verificar na Tabela 5, a categoria mais comum entre os enfermeiros foi a categoria *Estabelecer uma comunicação interpessoal* mencionada por seis enfermeiros. As categorias *Advogado do doente*; *Manter a confidencialidade da*

informação; Respeitar os valores de cada doente foram abordadas cada uma por 4 enfermeiros

Tabela 5: Número de respostas para cada categoria relativas às “Estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão de dilemas éticos perante o doente terminal ”

Enfermeiros																										Nº Total de Respostas	
Categorias	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23	E 24	E 25		
Advogado do doente						X						X			X				X			X					5
Manter a confidencialidade da informação	X	X			X		X															X					5
Estabelecer uma comunicação interpessoal															X	X			X		X			X	X		6
Respeitar os valores de cada doente								X	X	X	X									X							5

Ser advogado do doente é defendido por um enfermeiro como estratégia que adota na gestão dos dilemas éticos. Esta estratégia tem como intuito ir ao encontro do doente, pessoa singular com vontades e necessidades.

Refere Pacheco (2004) que o enfermeiro quando toma decisões deve atender aos seguintes passos: reconhecer e definir o problema em causa; reunir a informação relevante sobre o problema; ser criadas as soluções possíveis; avaliar as soluções em relação ao problema concreto

Também a Carta dos Direitos do Doentes Terminais consagra os seguintes direitos:

- Ser tratado como pessoa até ao momento da morte, o que implica a prestação de cuidados individualizados, tendo em conta que o doente é uma pessoa, única com passado, cultura, hábitos, valores e convicções que devem ser respeitados;
- Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte;
- Manter um sentimento de esperança e ser cuidado por pessoas capazes de ajudar a alimentá-la;
- Manter e expressar a sua fé, com oportunidade de discutir e partilhar convicções;
- Ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendem as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, tecnicamente e com sensibilidade humana, mesmo que a cura não seja possível;
- Não sofrer indevidamente, com o alívio da dor e de outra sintomatologia, a prestação de cuidados proporcionados em relação aos resultados esperados, e também todo o apoio psicológico que possa ajudar a diminuir o sofrimento.

Salienta ainda, a Ordem dos enfermeiros (2005) que *“O consentimento é um dos aspectos básicos da relação entre os profissionais de saúde e os utentes, salvaguardando o respeito pela autonomia da pessoa e pela sua autodeterminação e a promoção do seu bem, no exercício da liberdade responsável”* (p.21)

Manter a confidencialidade da informação também é apontado por alguns enfermeiros como estratégia adotada. Refere Neve (1996) que "a regra da confidencialidade contribui para uma maior confiança do paciente no médico o qual, desta sorte, estará em melhores condições para promover o bem do paciente" (p. 29).

Estabelecer uma comunicação interpessoal vem demonstrar a importância da comunicação no âmbito das relações humanas. Salienta Pires (2001) “Quando o enfermeiro cuida de um utente em fim-de-vida, deve ter presente, além dos princípios éticos e morais que envolvem a relação com o outro, que a prática da enfermagem não se deve reduzir à mera execução de técnica”(p.87)

Respeitar os valores de cada doente é também uma estratégia adotada o que vem ao encontro ao que é defendido pelo Código Deontológico do Enfermeiro, no Artigo 87º: “O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever: a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; b) Respeitar e fazer respeitar as

manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (OE, 2005: 125)

Cuidar de uma pessoa com doença em fase terminal não é fácil, é bastante complexo envolvendo tomadas de decisão que vão de encontro às necessidades e desejos numa relação de proximidade e comprometimento.

6. DILEMAS ÉTICOS EXPERIENCIADOS PELOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE TERMINAL NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

São vários os dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros, assentando sobretudo em **Lidar com o sofrimento**; *Lidar com as emoções e sentimentos da família*; *Lidar com a conspiração do silêncio*; *Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais*; *Lidar com o desrespeito da dignidade humana*; *Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente* (Quadro nº6)

Quadro n.º 7- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “**Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros perante o doente terminal**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1.Lidar com o sofrimento	<i>“(…) O que se deve fazer é controlar o sofrimento, mas é para nós muito difícil enfrentá-lo (…)” E2</i>
2.Lidar com as emoções e sentimentos da família	<i>“(…)gerir sentimentos com a família.” E2</i>
3.Lidar com a conspiração do silêncio	<i>“(…)conspiração do silêncio.” E1</i> <i>“(…) Conspiração do silêncio entre familiares e doente.” E2</i>
4.Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais	<i>“(…) lidar muitas vezes com a Ressuscitação cardiopulmonar e futilidade terapêutica prescritas pelos médicos e o nosso desacordo (…)” E3</i>
5.Lidar com o desrespeito da dignidade humana	<i>“(…) o modelo biomédico assenta exclusivamente em cuidados médicos não satisfazendo as necessidades do doente, e evidentemente a dignidade do doente é posta em causa e isso é difícil.” (E19)</i>
6. Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente	<i>(…) “O princípio da autonomia é determinante, sendo o mesmo um princípio ético e deontológico na prestação dos cuidados assim como a sua autodeterminação e esta é por vezes colocada em causa.” (E2)</i>

Notamos, pela observação da Tabela 6, como categorias mais abordadas desta área temática, a categoria **Lidar com o sofrimento**. As categorias menos referenciadas focaram-se: *Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais* e *Lidar com o desrespeito da dignidade humana* (Tabela 6)

Tabela 6: Número de respostas para cada categoria relativo aos “Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros perante o doente terminal”

Categorias	Enfermeiros																				Nº Total de Respostas	
	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20		
1.Lidar com o sofrimento						X						X			X				X		X	5
2..Lidar com as emoções e sentimentos da família	X	X			X																	3
3.Lidar com a conspiração do silêncio															X		X		X		X	4
4.Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais								X	X													2
5.Lidar com o desrespeito da dignidade humana									X	X												2
6.Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente																			X	X	X	3

Conforme podemos verificar estes resultados são corroborados por Post (1996) quando no seu estudo realizado a enfermeiros a desempenhar cuidados no período perioperatório verificou que os dilemas mais comuns dos enfermeiros estavam relacionados com o desrespeito pela dignidade humana; o desrespeito pelo direito que o

doente tem à auto-determinação; a não proteção de danos; a dificuldade em aceitar as crenças dos doentes.

No estudo de Leners e Beardslec (1997) são sobretudo realçados problemas relacionados com o sofrimento e a morte.

Salienta-se ainda, que os enfermeiros consideram a autodeterminação e a autonomia como valores fundamentais da pessoa.

7- FATORES POTENCIADORES PARA O DESENVOLVIMENTO DE DILEMAS ÉTICOS NOS ENFERMEIROS PERANTE O DOENTE TERMINAL NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Prestar cuidados de enfermagem ao doente terminal, coloca questionamentos aos enfermeiros. Neste sentido quisemos conhecer quais os fatores que potenciam o aparecimento de dilemas éticos no quotidiano clínico. Assim, após análise de conteúdo efetuada aos discursos dos enfermeiros, identificamos 4 categorias: *Modelo biomédico; Insuficiência de recursos humanos; Défice de trabalho em equipa; Défice de autonomia na tomada de decisão*

Quadro n.º8- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo aos “**Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros perante o doente terminal**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1.Modelo biomédico	<p>“(…) Modelo biomédico(…)” (E9 e E13)</p> <p>(…) o modelo biomédico se assentar exclusivamente em cuidados médicos não satisfaz as necessidades do doente(…)” (E19)</p> <p>“(…) O modelo biomédico inspira-se na visão mecanicista do ser humano considerando que saúde é mera ausência de doença. Neste modelo o indivíduo tem um papel passivo no controlo do seu bem-estar. Os pressupostos deste modelo contrariam os ideais da prestação de Cuidados Paliativos, sendo por essa razão um modelo ineficaz na prestação destes cuidados.” (E3)</p> <p>“(…) Não abrange o ser no seu todo (…)” (E12)</p> <p>“(…) o modelo biomédico é um modelo redutor (…)” (E23)</p>
2.Insuficiência de recursos humanos	<p>(…) falta de recursos, nomeadamente enfermeiros(…) E1;E2;E5</p>

3.Défice de trabalho em equipa	(...) falta de um trabalho de equipa mais evidente(...) E8
4.Défice de autonomia na tomada de decisão	(...) os enfermeiros deveriam ter mais autonomia na tomada de decisão(...)E10

Podemos verificar pela análise da Tabela 7, que no que respeita às categorias mais ilustradas afiguram-se no **Défice de autonomia na tomada de decisão (tabela7)**

Tabela 7: Número de respostas para cada categoria e respetiva subcategoria relativas aos **“Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros perante o doente terminal”**

Categorias	Enfermeiros																							Nº Total de Respostas	
	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23		
Modelo biomédico						X						X													2
Insuficiência de recursos humanos	X	X			X																				3
Défice de trabalho em equipa																X		X		X				X	4
Défice de autonomia na tomada de decisão	X							X	X	X		X	X			X							X		6

Os enfermeiros consideram que *o modelo biomédico* potencia o desenvolvimento de

dilemas éticos, apontando para um modelo mais amplo e humano, que não se centre no processo biológico, fragmentando deste modo a pessoa.

Com esta visão biomédica, a dimensão emocional e psicológica é colocada em segundo plano não se dando a devida atenção.

Este modelo surgiu no século XVII, na teoria mecanicista do universo proposta por pensadores como Galileu, Descartes e Newton.

Na perspetiva de Annandale (1998) o modelo biomédico reflete o referencial técnico-instrumental das biociências, exclui o contexto psicossocial dos significados dos quais uma compreensão plena e adequada dos pacientes e das suas doenças. Uma efetividade mais abrangente da prática depende desta compreensão. O foco deste modelo incide sobre os processos físicos, tais como a patologia, a bioquímica e a fisiologia de uma doença.

A Insuficiência de recursos humanos; Défice de trabalho em equipa; Défices de autonomia na tomada de decisão, também são apontados pelos enfermeiros como potenciadores dos dilemas. Bocchi e Fávero (1996) na investigação que realizaram com enfermeiros chefes de um hospital universitário verificaram que a falta de recursos humanos, e de materiais são elementos bloqueadores aos processos de decisão.

Lucília Nunes no estudo realizado entre 2001 e 2004 reconheceu um conjunto de problemas éticos referidos pelos enfermeiros, que agrupou em 12 categorias: *informação, acompanhamento de fim de vida, decisão do destinatário dos cuidados, respeito pela pessoa, sigilo profissional, responsabilidade profissional nas actividades interdependentes, responsabilidade institucional, distribuição de recursos, reflexão profissional, desenvolvimento das tecnologias, protecção da saúde e início de vida.*

O défice de trabalho em equipa é referido pelos enfermeiros, o que vem ao encontro ao que refere Martinez & Barreto (2002) quando afirmam que as necessidades da pessoa em fase terminal são variadas e de diferente natureza, impondo aos profissionais o uso do seu “saber fazer” no contexto dum ambiente de trabalho em equipa, apoiando-se mutuamente para superar os momentos mais difíceis, e possam delinear objetivos conjuntos.

O défice de autonomia na tomada de decisão é outro dos aspetos mencionados pelos

enfermeiros, o que vem salientar que para decidir e agir é fundamental que a pessoa seja livre e pondere sobre as várias alternativas. Michel Renaud (2009) salienta que “a liberdade, deste modo, tem que ver com o agir que se rege pela razão. O livre arbítrio consiste portanto no poder de escolha, que precede o agir, e que se mede pela sua dimensão racional”.

Aludindo o pensamento de Ricoeur (1997) o objeto da responsabilidade não se encontra na ação, mas no Outro, pelo qual cada um é responsável.

8- PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE ACERCA DO DIREITO DO DOENTE TERMINAL NA TOMADA DE DECISÃO DA SUA MORTE

O enfermeiro é um dos elementos da equipa de saúde indispensável no âmbito da qualidade de cuidados prestados ao doente terminal. Refere a Organização Mundial de Saúde (OMS) que o enfermeiro é aquele que, pela formação específica que detém, posiciona-se de forma mais favorável para dar respostas efetivas e de acordo com as necessidades reais do doente e família, bem como mobilizar os recursos (internos e externos), tendo em conta não só as expectativas dos doentes e famílias, mas também a adequação e a rentabilização dos meios. Neste sentido é importante perceber qual a perspetiva dos enfermeiros acerca do direito da tomada de decisão pelo doente terminal da sua morte.

Da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas emergiu 2 categorias: *Direito à tomada de decisão sobre a própria morte; Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte* (Quadro n.º7)

Quadro n.º9- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo à “**Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte acerca do direito do doente terminal na tomada de decisão da sua morte**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1.Direito à tomada de decisão sobre a própria morte	<p>“(…) O doente terminal tem direito a decidir sobre a sua própria morte (…)” (E5)</p> <p>“(…) Sim tem todo o direito (…)” (E8)</p> <p>“(…) na medida em que pode antecipadamente divulgar as suas vontades, "prescrever" aquilo que entende que lhe seja feito, administrado quando não estiver na sua plena consciência.” (E5)</p> <p>“(…) tem o direito à vida com qualidade.” (E10)</p> <p>“(…) desde que esteja devidamente consciente e capacitado para a decisão(…)” (E18)</p>

<p>2. Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte</p>	<p>(...) “Em relação ao temporizar a sua morte não (...)” (E1)</p> <p>“(…) Não.” (E9)</p> <p>“(…) Na minha opinião não (...)” (E22)</p> <p>(...) “Pode não estar consciente.” (E9)</p> <p>“(…) não assiste a ninguém o direito de tomar decisão sobre a morte de quem quer que seja.” (E18)</p>
---	---

Na tabela 8 verificamos que a categoria mais comum entre os enfermeiros

Tabela 8: Número de respostas para cada categoria às “**Perspetiva dos enfermeiros de uma unidade de cuidados paliativos da região norte acerca do direito do doente terminal na tomada de decisão da sua morte**”

Categorias	Enfermeiros																							Nº Total de Respostas	
	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23		
Direito à tomada de decisão sobre a própria morte				X		X			X				X						X			X	X	X	9
Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte	X	X			X																				3

De acordo com os resultados das entrevistas dos participantes, compreende-se que

partes dos profissionais de saúde consideram que o doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte.

Carlier (2001) confirma que no momento de morrer convém deixar ao doente um espaço de decisão, para preservar a existência da sua liberdade. Deve-se respeitar a pouca autonomia que resta e tentar seguir os desejos do doente.

Verificamos também que alguns enfermeiros referem que o doente Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte., indicando que não é dada a oportunidade ao doente de conversar sobre a sua morte. Salienta Pacheco (2004), que “a morte é empurrada para a clandestinidade e predomina uma atitude de repugnância em admitir claramente a naturalidade da sua ocorrência o que, no âmbito da prestação dos cuidados de saúde, se traduz muitas vezes pela falta de comunicação com o doente e pelo isolamento que lhe é imposto”.

É importante considerar, que a pessoa a experienciar a ultima fase da vida a sua morte é única. Hennezel (2001) refere que “uma equipa de prestadores de cuidados, conscientes de serem também eles mortais e prontos a participar nas trocas que exige a morte, participa assim numa socialização da morte, graças à qual o acontecimento da morte, falado, simbolizado, possibilitando uma comunicação mais autêntica, já não é vivido como um “desaparecimento”, como uma morte sem significado”

Em suma, é dever do enfermeiro prestar atenção a todos os problemas/necessidades da pessoa com doença terminal, para isso é necessário maturidade profissional.

9. PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE ACERCA DA EUTANÁSIA

Na prática clínica, os enfermeiros deparam-se com situações clínicas geradoras de sofrimento intolerável, levando-os a questionar até que ponto encurtar o período de vida é ou não ético? Da análise dos discursos sobressaíam 2 categorias: *Ético encurtar o período de vida do doente terminal*; *Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal* (Quadro nº8)

Quadro n.º10- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo à “**Perspetiva dos enfermeiros acerca da eutanásia**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
1.Ético encurtar o período de vida do doente terminal	<p>“(…) <i>sim</i> (…) em caso de infeção por exemplo. Podemos parar a antibioterapia (…)” E12, (…)” E6 e E12</p> <p>(…) em caso de sofrimento intolerável (…)</p> <p>“<i>Sou a favor em fase terminal</i> (…)” E6</p> <p>“(…) <i>a eutanásia deveria ser legal em casos específicos de doentes terminais</i> (…)” E12</p> <p>“(…) <i>é justo para alguns doentes</i> (…)” E15</p>
2.Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal	<p>“<i>Não é ético encurtar o período de vida.</i>” E1; E3</p> <p>“(…) <i>é um ato que segundo a nossa constituição é passível de crime.</i>” E2</p> <p>“(…) <i>Encurtar o período de vida dos doentes é um problema ético. Penso, como já o disse, que nenhum humano deve ser capaz de por fim à vida de outrem.</i>” E5</p> <p>“(…) <i>Nesta circunstância o que é aceitável, é minorar ou fazer desaparecer esse sofrimento.</i>” E8</p> <p>“(…) <i>Deve sim procurar a melhor estratégia para dar resposta ao controle sintomático, de dor/sofrimento nesse momento, evitando outros.</i>” E5</p> <p>“(…) <i>Não será ético é prolongar este sofrimento (…)</i> Se há sofrimento intenso então o principal seria adequar a terapêutica analgésica. O encurtar o período de vida ao ser uma opção teria de ser validada após uma análise exhaustiva do “estado psicológico” do utente, e considerada caso de não se verificar uma síndrome depressivo associado.” E19</p> <p>“(…) <i>Sou de opinião o alívio sintomático e promover a qualidade de vida.</i>” E21</p>

3. Sem opinião definida	<p>“(…) Acho um assunto que merece grande reflexão embora haja situações que a justifiquem.” E16</p> <p>“(…) Uma hipótese não discutida (…)” E18</p> <p>“(…) deve ser avaliada por uma equipa multidisciplinar caso a caso, tendo em conta a qualidade de vida restante e a vontade do doente.” E21</p> <p>“(…) Cada caso é um caso.” E23</p>
-------------------------	---

Na Tabela 9, podemos verificar que a categoria mais aludida pelos 23 Enfermeiros entrevistados se refere *Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal*

Tabela 9: Número de respostas para cada categoria relativo às “**Perspetiva dos enfermeiros acerca da eutanásia**”

		Enfermeiros																							Nº Total de Respostas
Categorias	E 1	E 2	E 3	E 4	E 5	E 6	E 7	E 8	E 9	E 10	E 11	E 12	E 13	E 14	E 15	E 16	E 17	E 18	E 19	E 20	E 21	E 22	E 23		
Ético encurtar o período de vida do doente terminal						X						X			X				X						4
Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal	X	X			X				X		X							X					X		8
Sem opinião definida																X	X		X		X		X		4

De acordo com a tabela 5, verificamos que os enfermeiros têm posições dicotômicas, uns defendem ser *Ético encurtar o período de vida do doente terminal*, outros referem: *Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal* e existe alguns que não tem opinião definida.

Sabe-se que ao longo dos tempos se procurou vencer a morte, o que é corroborado por alguns enfermeiros do estudo, ao olharem para a eutanásia com a supressão da vida.

Mas se analisarmos o seu conceito verificamos que eutanásia deriva do grego eu (bom) e thanatos (morte), apelidada vulgarmente de boa morte. No entanto, conforme refere Filho (2005) o debate jurídico sobre o direito à "boa" morte, à ajuda para morrer, à morte assistida, à morte sem dor, tem sido alvo de opiniões conflitantes para os estudiosos da matéria penal.

Serrão (2005) anuncia três explicações para o pedido da eutanásia: dor física; sofrimento; esgotamento do projeto de vida.

Aqueles enfermeiros que defendem ser ético encurtar o período da vida, vêm demonstrar tal como Dias (1999) que o pedido significa a autonomia e a autodeterminação do doente, bem como a sua renúncia à vida.

Evidencia-se, portanto, a necessidade de cuidados paliativos como resposta efetiva ao pedido da eutanásia.

Chochinov (2002) defende a “psicoterapia da dignidade”. Ele conseguiu transmitir aos doentes um propósito na morte, o sentimento de ter deixado algo de valor.

10. SIGNIFICADO ATRIBUÍDO AO TESTAMENTO VITAL PELOS ENFERMEIROS DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS DA REGIÃO NORTE

Na atualidade, o cidadão pode fazer o seu Testamento Vital, ou seja um documento onde o cidadão pode inscrever os cuidados de saúde que pretende ou não receber e permite também a nomeação de um procurador de cuidados de saúde. Neste sentido, quisemos conhecer o significado atribuído pelos enfermeiros a este documento. Da análise dos discursos sobressai 2 categorias: **documento importante para a prática de cuidados; Documento sem importância para a prática de cuidados.** (Quadro nº9)

Quadro n.º11- Categorias, Subcategorias e Unidades de Análise relativo ao “**Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros**”

CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Documento importante para a prática de cuidados	<p>“(…) É uma lei recente no nosso país que se baseia num conjunto de indicações/vontades expressas por uma pessoa especificando qual tratamento deseja receber, se se falar de uma doença que a medicina atual não disponha de cura ou tratamento que possibilite ao paciente uma vida saudável. O testamento vital é feito pelo próprio indivíduo e pode ser usado para guiar o tratamento de um paciente desde respeite a ética médica (…)<i>Vantagens talvez não se praticar distanásia.</i>” (E1)</p> <p>“(…) O testamento vital é um conjunto de instruções e vontades apresentadas por uma pessoa especificando qual tratamento deseja receber no caso de padecer de uma doença para a qual a medicina atual não dispõe de cura ou tratamento que possibilite ao doente uma vida saudável física e mentalmente. É utilizado no caso de uma pessoa não se encontrar capaz de prestar consentimento informado de forma autónoma.” (E5)</p> <p>“(…) <i>Ideologicamente é um formalismo jurídico (…)</i>” (E12)</p> <p>“(…) O documento é uma mais-valia pois permite a um indivíduo manifestar antecipadamente a sua vontade consciente, esclarecida e livre (enquanto ser detentor de todas as suas capacidades psíquicas), no que se reporta aos cuidados que deseja receber ou não, no caso de por algum infortúnio se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.” (E3)</p> <p>“(…)doente tem direito à tomada de decisão sobre a sua própria morte. Assunto controverso em situação aguda e sem orientação (…)” (E15)</p>

Verificamos que os enfermeiros têm opiniões dicotômicas, uns defendem ser um documento importante para a prática de cuidados para outros não tem importância para a prática de cuidados.

Refere Nunes (2009) a necessidade de se estabelecer critérios claros para a prática clínica na fase final da vida, definindo normas de orientação ético/clínica que ajudem os profissionais de saúde a lidar com a terminalidade. Enfatiza ainda, o respeito pela dignidade, envolvendo o doente na tomada de decisão.

Mas muitas vezes a vontade do doente não pode ser verbalizada pelo próprio, pelo estado de degradação que apresenta. Assim, as Diretivas Antecipadas de Vida (DAV's), ou testamento vital, surgindo em 1967, quando o advogado Luís Kutner (1908-1993), em Chicago teve a ideia de criar um documento ao alcance de todos, em que se pudesse declarar o desejo da pessoa em caso terminal, no que diz respeito aos tratamentos a ser sujeita, possibilita o respeito pelas vontades (Betancor, 1995).

Neste sentido este documento com força de lei significa para alguns enfermeiros um avanço na qualidade dos cuidados.

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES FUTURAS

Relembrando o objetivo do estudo *conhecer os dilemas éticos que se colocam aos Enfermeiros no cuidar do Doente terminal em Unidade de Cuidados Paliativos da região Norte*, pudemos reconhecer que lidar com a doença terminal é difícil pois coloca aos profissionais de saúde e nomeadamente aos enfermeiros, escolhas e decisões entre vários possíveis caminhos a adotar.

Verificou-se que embora o estudo se realiza-se em unidades de cuidados paliativos, onde a filosofia de cuidar versa cuidados ativos, em que o doente é olhado como um todo, com a sua variedade e multiplicidade de necessidades, em que a morte é entendida como algo inerente á vida, o que é certo é que os enfermeiros à medida que desenvolvem as suas capacidades de intervenção, mais dificuldades enfrentam na tomada de decisão, pois aproximam-se cada vez mais das situações limite, o que por vezes se torna difícil.

Assim, apresentam-se algumas conclusões que adquiriam maior expressividade no decurso do estudo.

1º - O significado de doente terminal é de acordo com os enfermeiros do estudo um período da vida em que a pessoa experiencia uma deterioração progressiva de funções confrontando-se com a incurabilidade.

2º - Foi evidente através da análise dos dados que os enfermeiros destacam alguns aspetos que dão corpo ao conceito de cuidados paliativos, nomeadamente: os cuidados paliativos têm como objetivo central *promover a qualidade de vida, o alívio do sofrimento, o trabalho em equipa, e consideram o doente e família como uma unidade de cuidados*.

3º - Os cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente terminal numa unidade de cuidados paliativos devem assegurar a multidimensionalidade da pessoa, de forma a preservar a sua dignidade. Assegurar a comunicação/inter-relação é condição fundamental para a expressão emocional, ajudando a pessoa em estado de terminalidade a sentir-se acompanhada.

4º- Neste contexto os problemas éticos experienciados pelos enfermeiros relacionam-se sobretudo com a conflitualidade entre os seus valores pessoais e o seu agir ético.

Verificamos que efetivamente ninguém está preparado para a morte, pois esta confronta profissionais de saúde, doente e família com a sua própria morte.

5º - As estratégias adotadas pelos enfermeiros na gestão dos dilemas éticos perante o doente terminal engloba um conjunto de ações que procuram descentralizar-se da morte e atender à vida do doente terminal.

6º- Lidar com as emoções e sentimentos da família; Lidar com a conspiração do silêncio; Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais; Lidar com o desrespeito da dignidade humana; Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente são dilemas experienciados pelos enfermeiros o que sugere da necessidade de um maior apoio psicológico

7º - Os enfermeiros levam em consideração que os fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos na prática clínica reside sobretudo no choque entre aquilo que acreditam ser necessário para um cuidar humano, devendo este ser centrado no doente e família., e o que por vezes experienciam na sua prática com modelos que visam empregar medidas de suporte de prolongamento da vida e défice de trabalho em equipa.

8º- Os enfermeiros reconhecem o direito do doente à tomada de decisão sobre a própria morte

9º- Os enfermeiros do estudo apresentam posições antagónicas relativo à questão da eutanásia. Os que defendem o encurtar da vida, dão enfoque à questão do sofrimento intolerável como justificação da sua prática. Os que não defendem a eutanásia justificam com os aspetos jurídicos e o direito à vida.

10º- O testamento vital ainda não é defendido por todos os enfermeiros do estudo como um documento de ajuda na tomada de decisão. Há enfermeiros que consideram ser um documento sem importância para a prática clínica.

Considera-se assim, que acompanhar o fim de vida requer que todo o profissional de saúde, nomeadamente os enfermeiros, perceba que a morte ocorra no tempo certo, isto é, a ortotanásia.

Pode afirmar-se que acompanhar o fim de vida expõe os enfermeiros a situações limites causadores de grande sofrimento emocional e dilemas éticos.

È fundamental que a formação que tem ao longo dos tempos preparado profissionais de saúde para lutar contra a morte, se oriente para uma formação que integre os cuidados paliativos nos seus currículos para que surjam oportunidades de dialogar sobre a morte, dor e o sofrimento, de forma a humanizar a vida.

LIMITAÇÕES

Tal como acontece na maioria dos trabalhos de investigação deste tipo, o tempo foi limitador.

Outra, das dificuldades, prendeu-se com a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, nomeadamente no que se refere à análise e interpretação dos dados resultantes das entrevistas, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que exigiu mais empenho.

A atividade profissional e a investigação, juntamente com o curto prazo para conclusão do estudo, foram outro tipo de limitação.

Dado tratar-se de um estudo exploratório num contexto específico, temos a consciência das limitações existentes, e de forma alguma seria correto, partir destas conclusões para a generalização. No entanto, não se deve invalidar a importância das mesmas, atendendo ao carácter do estudo e ao processo realizado.

IMPLICAÇÕES FUTURAS

Este estudo demonstra a necessidade de apostar numa mudança, a nível de formação, cuidados prestados e reflexão ética.

Os dilemas éticos presentes no quotidiano dos enfermeiros são em grande parte o reflexo de uma falta de formação destes profissionais, para lidar com a complexidade que envolve a linha ténue entre a vida e a morte.

É necessário construir práticas fundamentadas na evidência.

A realização de outros estudos nesta área, noutros pontos geográficos, são sugestões que parecem importantes mencionar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrade, M. C. (2004). Consentimento em Direito Penal, O Consentimento Presumido. *Revista Portuguesa de Ciência Criminal, ano 14, nº. 1 e 2.*
- Annandale, E. (1998). *The Sociology of Health and Medicine: A Critical Introduction.* (1st ed.). Cambridge: Polity Press.
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2002). *Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal.* In W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo (Eds.), *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia,* (4^a ed., pp. 65- 71). Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra.
- Bacon, F. (1991). *Novum Organum.* Porto: Rés-Editora.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70.
- Barreto, J. (1991). *Família e Saúde.* Porto: Porto Editora.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (1994). *Principles of Biomedical Ethics* (4^a ed.). New York: Oxford University Press, Inc.
- Betancor, J. (1995). El testamento vital. *Eguzkilore* 9. 97-112. Consultado em Janeiro 3, 2015, em <http://www.ehu.eus/documents/1736829/2170448/10+-+El+testamento+vital.pdf>
- Boff, L. (1999). *Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão Pela Terra.* Petrópolis: Vozes.
- Bruera, E. (2003). Quando a Medicina não cura. *Visão 6 de Março.* Consultado em Janeiro 3, 2015, em http://www.apcp.com.pt/uploads/entrevista_eduardo_bruera.pdf
- Carlier, M., (2001). Para uma globalidade dos cuidados de enfermagem. In Abiven, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (pp.97-132). Loures: Lusociência
- Carrondo, E. (1999). Promoção da Saúde, serviços de saúde promotores de saúde: dimensão administrativa. *Divulgação.* Vol. 6, nº22 .

- Chouchinov, H. M., (2002). Dignity - Conserving Care – A New Model for Palliative Care. *The Journal of the American Medical Association*, 287, 2253-2260
- Clotet, J., (1986). Una Introducción al tema de la ética. *Psico*, 12, 84-92
- Colliére, M. F., (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Constituição da República Portuguesa. (2012). Coimbra: Almedina.
- Costa, A., (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Lusodidacta
- Decreto-Lei n.º161/96 de 4 de setembro. *Diário da República* nº 205 I Série. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Dias, J. A. A., Miranda, A. M. C. (1993). Tumores Malignos das Principais Localizações em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, Jul.-Set, 15-31.
- Dias, J. F. (1999). *Comentário Conimbricense do Código Penal – Parte Especial Tomo I*. Coimbra: Coimbra Editora.
- Elba, E. S. (1998). *Cuando la muerte se acerca*. Caracas: McGraw-hill Interamericana.
- Enfermeiros, O. (2005). *Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos*. Ordem dos Enfermeiros.
- Enfermeiros, O. (2007). *Parecer CJ/07*,
- Férez, J. G. (1998). *Ética de la salud en los procesos terminales*. Madrid: Ediciones San Pablo.
- Fernandez, J. G. (2000). *Eutanásia – 10 Palavras-Chave em Bioética*. Brasil: Paulinas
- Ferreira, L. (2010). De que falamos quando se fala em “Enfermeiro de Família”? *Ordem dos Enfermeiros*. Consultado em Setembro, 14, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/Dequefalamosquandosefalaem%E2%80%9CEnfermeirodeFam%C3%ADlia%E2%80%9D.aspx>.

- Filho, F. G. (2005). Eutanásia: Direito à "boa" morte e despenalização da piedade médico-homicida consentida. *Direito Net*. Consultado em Novembro 29, 2014, em <http://www.direitonet.com.br/artigos/exibir/2342/Eutanasia-Direito-a-boa-morte-edespenalizacao-da-piedade-medico-homicida-consentida>.
- Foley, K. (2005). The Past and the Future of Palliative Care. In Jennings, B., Kaebnick G., Murray, T. *Improving end of life care*, 42-46. Garrison: The Hastings Center Report
- Gadamer, H.G. (2009). *O Mistério da Saúde – O Cuidado da Saúde e arte da Medicina*(2ª ed.). Lisboa: Edições 70.
- Giddens, A. (2002). *Sociologia* (3ª Ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gold, C., Chambers, J., & Dvorak, E. M. (1995). Ethical dilemmas in lived experience of nursing practice. *Nursing Ethics*, 2, 131-141.
- Gouveia, L. (1999) Os cuidados paliativos na criança em fase terminal. *Sinais Vitais, Janeiro*, 22.
- Groenwald, S. L., et al (1992). *Psychosocial Dimensions of câncer, Part IV from Cancer Nursing Principles and Practice* (2ª ed.). Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Henderson, V. (1989). *Modelos e Práticas de Enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Hennezel, M. (2001). O papel do psicólogo. In Abiven, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.) (pp.133-168). Loures: Lusociência.
- Hesbeen, Wa. (2001). *Qualidade em Enfermagem – Pensamento e Acção na perspectiva do cuidar*. Loures, Lusociência.
- Jankélévitch, V. (1977). *La mort*. Paris:Flammarion
- Lamau, M.L. (1997). La decisión de traiter au de ne pas traiter. *Simposium sobre o Bem da pessoa e bem comum – Um desafio à ética médica*. Coimbra, 1997.

- Lei n.º 111/2009 de 16 de setembro. *Diário da República* n.º 180 I Série. Lisboa.
- Lei n.º 25/2012 de 16 de julho. *Diário da República* n.º 136 I Série. Lisboa.
- Lei n.º 141/99 de 28 agosto. *Diário da República* n.º 201 I Série A. Lisboa.
- Leners, D., Beardslee, N. Q. (1997). Suffering and ethical caring: incompatible entities. *Nursing Ethics*, 4, 361-369.
- Leone, S. (1997). A doença terminal como problema bioético. *Hospitalidade. Ano 61, n.º 239*, 30-39.
- Macedo, J. C. (1999). Contributo para uma ética da fase terminal. *Boletim do Hospital de S. Marcos, Ano XV, n.º2*.
- Martinez, E. & Barreto, M. P.(2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In Dias, M. R. & Durá, E. *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Ed.), (pp.527-545). Lisboa: Climepsi Editores
- Martins, M. (2010). *Aliviando o Sofrimento: O Processo de Acompanhamento de Enfermagem ao Doente em Final de Vida*. Dissertação de Doutoramento, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- Melo, H. P. (1998). Os direitos do doente e o direito. C.N.E.C.V, *V seminário nacional, aspetos éticos das pessoas em situação de doença*, Lisboa.
- Monteiro, F. et al. (2000). *Cadernos de Bioética*, Universidade do Porto – Faculdade de Medicina. Porto Editora.
- Morais, A. (2004). Eutanásia, será a única solução?. *Nursing, Ano 15, N.º 192*.
- Moreira, G. (1992). O doente terminal. *Servir*, 40, 147-149.
- Muñoz Sánchez, J.D. & González Barón, M. (1996). Aspectos éticos en la fase terminal: Principios generales. In: González Barón, M. et al. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- Neto, I. G. (2010). Modelos de controlo sintomático. In Barbosa, A., Neto, I (editores). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neves, M. P. (1996). A bioética como expressão de um novo saber. In Neves, M. C. P. (Ed.), *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. Açores: Centro de Estudos de Bioética/Polo Açores
- Nunes, L. (2006). *Justiça, Poder e Responsabilidade: Articulação e Mediações nos Cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Nunes, R. (1993). Dimensão ética de abordagem do doente terminal. *Revista de Bioética*, Vol. 5, 13-48.
- Nunes, R. (2009). Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Revista de Bioética*, Vol.17. nº1, 29-39 .
- Oliveira M.L.C., (2001). Do agir ético na prática profissional quotidiana das enfermeiras. *Revista Brá.*, Vol.54, 63-73.
- Osswald, W. (1996). A morte anunciada. *Cadernos de Bioética nº12*. Coimbra.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética* (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (2ª ed.) Loures: Lusociência.
- Pereira, F. (1998). *Atitude dos Estudantes de Medicina vrs. Estudantes de Direito em relação à Eutanásia: estudo comparativo*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Pessini, L. (1990). *Morrer com dignidade. Como ajudar o paciente terminal*. Aparecida: Editora Santuário.
- Pessini, L. (2007). *A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde*. São Paulo: O mundo da saúde.

- Pinto, J. R. C. (1990). *Questões actuais de ética médica*. (3ª ed.). Braga: Editorial Apostolado da Oração.
- Pires, A (2001). Cuidar em fim-de-vida: aspetos éticos. *Cadernos de Bioética*. Vol. 25, 85 – 94.
- Pohier, J. (1998). *A morte oportuna*. São Paulo: Editorial Notícias.
- Post, I. V. (1996). Exploring ethical dilemmas in perioperative nursing practice through critical incidents. *Nursing Ethics*, vol.3, 236-249.
- Potter V.R.(1970). Bioethics, the science of survival. Periodic. *Perspectives in biology and medicine*, vol. 14, 127- 153.
- Puchalski, C. & Romer, A. (2000). Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of palliative medicine*, 3, 129-137.
- Raimbault, G. (1978). *Problemas da psicologia*. Florença: La Nuova Italia.
- Reis, M. H. O. P. (1999). Serviços de saúde promotores de saúde: o hospital promotor de saúde. In Precioso, J. et al. *Educação Para a Saúde*. Braga: Departamento de Metodologia da Educação da Universidade do Minho.
- Renaud, M. (2009). Os Novos Condicionamentos da Liberdade. *Revista Portuguesa de Bioética* nº 9, 370.
- Ricoeur, P. (1997). *O Justo ou a Essência da Justiça*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Santos, A. L. (2005). Os direitos e deveres do doente terminal, a defesa ou promoção da vida. In: *XI Jornadas Diocesanas das Pastoral da Saúde, «Os doentes em fase terminal»*. Maia: T.Nunes, Lda.
- Schwartzmann, G. et al. (1991). *Oncologia Clínica – Princípios e Prática*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Segre, M., & Cohen, C. (1995). *Bioética*. São Paulo: Edusp.
- Serrão, D. (1990). *O doente terminal - Geriatria*. Lisboa: n.d.

- Serrão, D. (2005). Eutanásia: Moralmente condenável, juridicamente inaceitável. *Universia*. Consultado em janeiro, 3, em <http://www.universia.com.br/materia/materia.jsp?id=6629>.
- Silva, M. J. P. & Araújo, M. M. T. (2009). Comunicação em cuidados paliativos. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Stacey, M. (1988). *The Sociology of Health and Healing*. London: Unwin Hyman.
- Thompson, I. (2004). *Ética em enfermagem* (4ª ed.). Mem-Martins: Lusociência.
- Tiffany, R. & Webb, P. (1998). *Oncology for nurses and Health Care Professionals*. (2ª ed.). 2º Vol. London: Harper and Row Publishers.
- Timm, S. R. (2004). *Razões Plurais*. Porto Alegre: Edipucrs.
- Torga, M. (1967). Pena de morte. In: *Pena de morte. Colóquio Internacional Comemorativo do Centenário da Abolição da Pena de Morte em Portugal*. Coimbra: Faculdade de direito da Universidade de Coimbra.
- Twycross, R. (2001). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Urbano, C. A., Barboe, S., Wiesel, A. & Ivanilda, M. (2003). *Ordens de Não-Reanimação - Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter.
- Vida, C. N. E.C. (1995). *Parecer 10/95*,
- Vieira, M. (2001). Tempo de Vida e Tempo de Morte. *Conselho Nacional de Ética para as ciências da Vida*. Lisboa: Presidência do Conselho de Ministros.
- Watson, J. (2002). *Ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

ANEXOS

ANEXO I

**DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFETIVAÇÃO DO ESTUDO DE
INVESTIGAÇÃO**



Instituto Politécnico de Viana do Castelo
Escola Superior
de Saúde

Declaração

Maria Manuela Amorim Cerqueira, professora adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, doutor em Enfermagem pela Universidade de Lisboa e mestre em Cuidados Paliativos pela Universidade de Lisboa, encontra-se a orientar a dissertação de mestrado de Nuno Miguel Pereira Pimenta, estudante do Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, subordinada ao tema *Dilemas éticos no fim de vida*. Trata-se de uma investigação pertinente, pela sua actualidade, relevância social e interesse para a profissão e para os utentes

A mestranda revela motivação e responsabilidade para o desenvolvimento do trabalho.

Viana do Castelo, 15 de Julho de 2013

O(A) Orientador(a)

Maria Manuela Amorim Cerqueira

AUTORIZAÇÃO PARA EFETIVAÇÃO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

Assunto: Pedido de Autorização para realização de estudo de Investigação

Boa noite Enfermeiro Nuno

A solicitação que fez para realizar o seu estudo no Poverello foi autorizada pelo presidente da instituição. Na próxima semana estarei no Poverello sobretudo durante as manhãs, se tiver disponibilidade podemos encontrar-nos para dar continuidade ao seu trabalho.

Cumprimentos

4 de Dezembro de 2013

Conceição Antunes

ANEXO II

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Acompanhar o fim de vida: Dilemas éticos dos enfermeiros

Eu, _____ abaixo-assinado, _____ (nome completo)

_____ tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação “Compreender os dilemas éticos colocados aos Enfermeiros ao cuidar o Doente terminal numa Equipa de Cuidados Continuados Integrados”, realizado pelo mestrando Nuno Miguel Pereira Pimenta, a frequentar o II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

O Investigador responsável:

Assinatura: _____

APÊNDICES

APÊNDICE I
GUIÃO DE ENTREVISTA

ENTREVISTA

Esta entrevista encontra-se inserida no âmbito da Dissertação de Mestrado de Cuidados Paliativos, que pretende "conhecer os dilemas éticos que se colocam Enfermeiros quando cuidam o doente terminal em unidade de cuidados".

IDADE: _____

TEMPO TOTAL DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL (ANOS) _____

SEXO _____

ESTADO CIVIL: Solteiro(a) _____

Casado(a) _____

Divorciado(a) _____

Viúvo(a) _____

União de Facto _____

FORMAÇÃO: Licenciatura _____

Pós – Graduação _____

Especialidade _____

Mestrado _____

Doutoramento _____

Outro _____

O QUE SIGNIFICA PARA SI UM DOENTE TERMINAL?

O QUE SIGNIFICA PARA SI CUIDADOS PALIATIVOS?

QUE CUIDADOS PRESTA AO DOENTE TERMINAL NO SEU QUOTIDIANO
PROFISSIONAL?

QUAIS OS FATORES POTENCIADORES DE DESENVOLVIMENTO DE
DILEMAS ÉTICOS PERANTE O DOENTE TERMINAL?

QUAL A SUA PERSPETIVA ACERCA DO DIREITO DO DOENTE TERMINAL
NA TOMADA DE DECISÃO DA SUA MORTE?

QUAL A SUA PERSPETIVA ACERCA DA EUTANÁSIA?

APÊNDICE II
EXEMPLO DE ENTREVISTA

ENTREVISTA

Esta entrevista encontra-se inserida no âmbito da Dissertação de Mestrado de Cuidados Paliativos, que pretende "conhecer os dilemas éticos que se colocam Enfermeiros quando cuidam o doente terminal em unidade de cuidados".

IDADE: 26 anos

TEMPO TOTAL DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL (ANOS) - 4

SEXO - feminino

ESTADO CIVIL: Solteiro(a)_____

Casado(a) _____

Divorciado(a)_____

Viúvo(a)_____

União de Facto_____

FORMAÇÃO: Licenciatura_____

Pós – Graduação_____

Especialidade _____

Mestrado_____

Doutoramento_____

Outro _____

O QUE SIGNIFICA PARA SI UM DOENTE TERMINAL?

R: Falamos em doente terminal quando alguém possui uma doença que está num estadio onde não há mais possibilidade de se restabelecer a saúde. Nesta fase são prestados

cuidados dirigidos à melhoria da qualidade de vida por exemplo sem dor, sem desconforto, sem preocupações e outros.

O QUE SIGNIFICA PARA SI CUIDADOS PALIATIVOS?

R: São cuidados prestados a doentes com doença incurável. Envolve maioritariamente alterações físicas e /ou psíquicas derivado ao sofrimento de uma doença progressiva e pela escassez de tempo. Assim atende-se à promoção, tanto quanto possível e até ao fim, do bem-estar e a qualidade de vida dos doentes .Estes cuidados são holísticos e multidisciplinares para obter cuidados globais tanto para o doente como para a família. A base destes cuidados é o controlo sintomático, o apoio psicológico e espiritual do doente, o apoio à família e o apoio durante o luto.

QUE CUIDADOS PRESTA AO DOENTE TERMINAL NO SEU QUOTIDIANO PROFISSIONAL?

R: No meu quotidiano os cuidados que presto centram-se mais no controlo de sintomas, no apoio emocional ao doente e à família.

QUAIS OS PROBLEMAS ÉTICOS QUE MAIS SE COLOCAM NO SEU DIA-A-DIA?

R: É a conspiração do silêncio, é o que mais me recordo.

QUAIS AS ESTRATÉGIAS QUE ADOTA NA GESTÃO DOS DILEMAS ÉTICOS PERANTE O DOENTE TERMINAL?

R: Tento conhecer e compreender o doente e a sua família, conhecer as suas vontades, os seus desejos, as suas preocupações. É este conhecimento que me permite agir e cuidar e ir de encontro à sua vontade e necessidades, gerindo desta forma os dilemas éticos que possam surgir.

QUAIS OS DILEMAS ÉTICOS EXPERIENCIADOS POR SI PERANTE O DOENTE TERMINAL?

R: O que mais experiencio é a conspiração do silêncio.

QUAIS OS FATORES POTENCIADORES DE DESENVOLVIMENTO DE DILEMAS ÉTICOS PERANTE O DOENTE TERMINAL?

R: A falta de profissionais com formação acrescida em cuidados paliativos e a presença ainda muito vincada do modelo biomédico e paternalista do cuidar.

QUAL A SUA PERSPETIVA ACERCA DO DIREITO DO DOENTE TERMINAL NA TOMADA DE DECISÃO DA SUA MORTE?

R: Em relação ao temporizar a sua morte eu acho que não, mas em relação a quem o acompanha ou o local onde quer "partir", eu diria que sim.

QUAL A SUA PERSPETIVA ACERCA DA EUTANÁSIA?

R: Tenho uma opinião vincada e contra a eutanásia. Creio que nos dias de hoje o controlo de sintomas consegue ser bastante eficaz, por conseguinte vejo a eutanásia como algo egoísta e não praticável.

QUAL O SIGNIFICADO QUE ATRIBUI AO TESTAMENTO VITAL?

R: O testamento Vital é uma lei recente no nosso país que se baseia num conjunto de indicações/vontades expressas por uma pessoa especificando qual tratamento deseja receber, se se falar de uma doença que a medicina atual não disponha de cura ou tratamento que possibilite ao paciente uma vida saudável. O testamento vital é feito pelo próprio individuo são e pode ser usado para guiar o tratamento de um paciente desde respeite a ética médica.

As vantagens para mim que o testamento vital tem é de talvez não se praticar distanásia, mas as desvantagens, é que apesar de estar "são" o individuo pode ter sido influenciado por algo ou alguém ou mesmo por poder haver progressos da medicina em relação ao controlo sintomático eficaz e ele não poder usufruir por passar por meios invasivos.

APÊNDICE III
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE ANÁLISE
1. Significado de doente terminal na perspectiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoa sem possibilidade de cura 		<p>“(…) doentes sem possibilidades de cura (…)”“(…)sem resposta a terapêutica que visa a cura (…)” E1; E3;E5; E6</p> <p>“(…)Sem perspectiva de cura (…)” E9; E12 E17;E19</p> <p>“(…)doença avançada progressiva e incurável.” E21; E22;E23</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoa com doença progressiva e sobrevida de 6meses 		<p>(…) Uma pessoa com doença incurável e progressiva com sobrevida de 6 meses.(…) E2; E10; E11</p> <p>(…) vida inferior a 6 meses(…) E4; E13</p> <p>“(…)esperança média de vida até 6 meses.” E7;E8</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoa a experienciar a ultima etapa da vida 		<p>“(…) Alguém que se encontra na ultima etapa da vida.” E14; E15;E16</p> <p>“(…) Crepúsculo de vida” E18</p> <p>(…) desfecho de porta aberta para a morte” E19; E20</p>
2. Significado de cuidados paliativos na perspectiva dos Enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados dirigidos ao doente sem perspectiva de cura 		<p>“(…) cuidados prestados a doentes com doença incurável.”E1</p> <p>“(…)fase terminal.” E6</p> <p>“(…) cuidar no fim de vida.” E18</p> <p>“(…)cuidados prestados a utente com doença crónica progressiva.” E20</p> <p>“(…) a um doente em final de vida.” E23</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Promotores da qualidade de vida 		<p>“(…)visa melhorar a qualidade de vida destes intervenientes..” E3</p> <p>“(…)visam promover a qualidade de vida dos doentes (…)” E5</p> <p>“(…) promover a qualidade de vida dos doentes (…)”E10</p>

			<p>“Cuidados para aliviar sintomatologia descontrolada (...)” E9</p> <p>(...)promovendo conforto e bem-estar através do alívio do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual.” E3</p> <p>“(...) proporcionar bem estar físico psicológico e emocional á pessoa (...)” E19</p> <p>“(...)visam o alívio do sofrimento (englobam utente/família).” E5; E15;E16;E17</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Promotores do alívio do sofrimento 		<p>“(...)holísticos e multidisciplinares (...)” E1</p> <p>“(...) equipa multidisciplinar (...)” E2</p> <p>“(...) prestados por uma equipa específica.” E5</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Promotores do trabalho em equipa 		<p>“(...)cuidados globais tanto para o doente como para a família.” E1</p> <p>“(...)a indivíduos (...) e aos respectivos familiares.” E3</p> <p>“(...) direcionado ao utente/família” E7</p> <p>“Todos os cuidados ao doente (...)” E13</p> <p>“cuidados prestados ao utente (...)” E20</p> <p>“(...) dirigidos (...) e à família” E23</p> <p>“(...) cuidados globais que ajudam a pessoa (...)” E14</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Consideram o doente e família como unidade de cuidados 		
<p>3. Cuidados prestados pelos enfermeiros ao doente terminal de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte</p>	<ul style="list-style-type: none"> Assegurar as funções fisiológicas 	<ul style="list-style-type: none"> Assistir no autocuidado 	<p>“(...) Prestação de Cuidados de Enfermagem generalista(...)para apoio no autocuidado” E2</p> <p>“Cuidados diários, segundo dependência para AVD’s e estado de vulnerabilidade do doente (...).” E5</p> <p>“(...)cuidados globais e integrados em regime hospitalar para o autocuidado(...)” E14</p> <p>“(...) Conforto e qualidade de vida (autocuidados, posicionamentos, (...)” E4</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Executar técnica de posicionamento 	<p>“(…) <i>Massagem corporal, tentativa de tornar o ambiente mais pessoal (…)</i>” E21</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar o Controlo sintomático 		<p>“(…) <i>centram-se mais no controlo de sintomas, (…)</i>” E1 “(São fundamentados no controlo sintomático,(…)” E2 “(…) <i>Cuidados que visam o controle da dor e restantes sintomas, (…)</i>” E5 “(…) <i>Diminuição da dor e o melhor conforto possível.</i>” E13 “(…) <i>Sedação paliativa (…)</i>” E3 “(…) <i>gestão terapêutica (…)</i>” E4 “(…) <i>cinesioterapia respiratória (…)</i>” E4</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar os aspetos psicoespirituais 	<ul style="list-style-type: none"> • Emocional • Espiritual 	<p>“(…) <i>apoio emocional (…)</i>” E1, E12 e E16</p> <p>“(…) <i>espiritual, mesmo que, chamando outros para ajudarem em diferentes áreas.</i>” E8</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilizar-se para escuta ativa 	<ul style="list-style-type: none"> • Assegurar a comunicação/inter-relação • Facilitar a comunicação expressiva 	<p><i>“(...)a escuta ativa, a empatia, a assertividade “(...)E2</i></p> <p><i>“(...)e a coerência na comunicação verbal e não verbal.” E2</i></p> <p><i>“(...)resguardado para o doente e família (...)” E21</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Promover a distração 		<p><i>“(...) terapia ocupacional (...)” E4</i></p>
4. Problemas éticos experienciados pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte na tomada de decisão perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Eu devo sedar o doente 		<p><i>“Sedar ou não sedar, e qual o momento para o fazer (...)” E2; E3; E4;E6</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • O doente tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte 		<p><i>“(...)pedido de eutanásia, será um direito (...)” E1; E2; E5; E9; E14; E22</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Eu devo respeitar o testamento vital 		<p><i>(...) O testamento vital é feito pelo próprio indivíduo é e pode ser usado para guiar o tratamento de um paciente eu devo respeitar ...desde respeite a ética médica.” E2; E6;E10;E11,E12;E13;E15;E16;E17;E18;E19;E20; E23</i></p>

5. Estratégias adotadas pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte na gestão dos dilemas éticos perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Advogado do doente 		(...) procuro entender a sua posição e ajudá-lo a defender-se(...) E22
	<ul style="list-style-type: none"> • Manter a confidencialidade da informação 		(...) manter a confidencialidade é sempre uma das nossas estratégias(...)E1; E2; E6
	<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma comunicação interpessoal 		<i>(...)comunicar eficazmente de modo a perceber as necessidades reais (...)</i> E14; E15;E18 <i>“Esclarecimento e informação devida ao doente de forma a que haja interação(...)”</i> E20;E22;E23
	<ul style="list-style-type: none"> • Respeitar os valores de cada doente 		<i>“(...)deveria dar-se ao ser humano a oportunidade de escolha (...) de acordo com os seus valores.”</i> E8; E9; E10; E11;E19
6. Dilemas éticos experienciados pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte perante o doente terminal	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com o sofrimento 		<i>“(...) O que se deve fazer é controlar o sofrimento, mas é para nós muito difícil enfrentá-lo (...)”</i> E2
	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com as emoções e sentimentos da família 		<i>“(...)gerir sentimentos com a família.”</i> E2
	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com a conspiração do silêncio 		<i>“(...)conspiração do silêncio.”</i> E1 <i>“(...) Conspiração do silêncio entre familiares e doente.”</i> E2

	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com as divergências entre as diferentes abordagens profissionais • Lidar com o desrespeito da dignidade humana • Lidar com o desrespeito á autodeterminação do doente 		<p><i>“(...) lidar muitas vezes com a Ressuscitação cardiopulmonar e futilidade terapêutica prescritas pelos médicos e o nosso desacordo (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) o modelo biomédico assenta exclusivamente em cuidados médicos não satisfazendo as necessidades do doente, e evidentemente a dignidade do doente é posta em causa e isso é difícil.” (E19)</i></p> <p><i>(...) “O princípio da autonomia é determinante, sendo o mesmo um princípio ético e deontológico na prestação dos cuidados assim como a sua autodeterminação e esta é por vezes colocada em causa.” (E2)</i></p>
<p>7- Fatores potenciadores para o desenvolvimento de dilemas éticos nos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte perante o doente terminal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modelo biomédico 		<p><i>“(...) Modelo biomédico(...)” (E9 e E13)</i></p> <p><i>(...) o modelo biomédico se assentar exclusivamente em cuidados médicos não satisfaz as necessidades do doente(...)” (E19)</i></p> <p><i>“(...) O modelo biomédico inspira-se na visão mecanicista do ser humano considerando que saúde é mera ausência de doença. Neste modelo o indivíduo tem um papel passivo no controlo do seu bem-estar. Os pressupostos deste modelo contrariam os ideais da prestação de Cuidados Paliativos, sendo por essa razão um modelo ineficaz na prestação destes cuidados.” (E3)</i></p> <p><i>“(...) Não abrange o ser no seu todo (...)” (E12)</i></p> <p><i>“(...) o modelo biomédico é um modelo redutor (...)” (E23)</i></p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Insuficiência de recursos humanos 		(...) falta de recursos, nomeadamente enfermeiros(...) E1;E2;E5
	<ul style="list-style-type: none"> • Défice de trabalho em equipa 		(...) falta de um trabalho de equipa mais evidente(...) E8
	<ul style="list-style-type: none"> • Défice de autonomia na tomada de decisão 		(...) os enfermeiros deveriam ter mais autonomia na tomada de decisão(...)E10
8- Perspetiva dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte acerca do direito da tomada de decisão pelo doente terminal da sua morte	<ul style="list-style-type: none"> • Direito à tomada de decisão sobre a própria morte 		<p>“(...) <i>O doente terminal tem direito a decidir sobre a sua própria morte</i> (...)” (E5)</p> <p>“(...) <i>Sim tem todo o direito</i> (...)” (E8)</p> <p>“(...) <i>na medida em que pode antecipadamente divulgar as suas vontades, "prescrever" aquilo que entende que lhe seja feito, administrado quando não estiver na sua plena consciência.</i>” (E5)</p> <p>“(...) <i>tem o direito à vida com qualidade.</i>” (E10)</p> <p>“(...) <i>desde que esteja devidamente consciente e capacitado para a decisão</i>(...)” (E18)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Não tem direito à tomada de decisão sobre a própria morte 		<p>(...) <i>“Em relação ao temporizar a sua morte não</i> (...)” (E1)</p> <p>“(...) <i>Não.</i>” (E9)</p> <p>“(...) <i>Na minha opinião não</i> (...)” (E22)</p> <p>(...) <i>“Pode não estar consciente.</i>” (E9)</p> <p>“(...) <i>não assiste a ninguém o direito de tomar decisão sobre a morte de quem quer que seja.</i>” (E18)</p>

<p>9. Perspetiva dos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte acerca da eutanásia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ético encurtar o período de vida do doente terminal 	<p>“(…) <i>sim</i> (…) em caso de infeção por exemplo. Podemos parar a antibioterapia (…)” E12, (…)” E6 e E12</p> <p>(…) em caso de sofrimento intolerável (…)</p> <p>“Sou a favor em fase terminal (…)” E6</p> <p>“(…) a eutanásia deveria ser legal em casos específicos de doentes terminais (…)” E12</p> <p>“(…) é justo para alguns doentes (…)” E15</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Não seria ético encurtar o período de vida do doente terminal 	<p>“Não é ético encurtar o período de vida.” E1; E3</p> <p>“(…) é um ato que segundo a nossa constituição é passível de crime.” E2</p> <p>“(…) Encurtar o período de vida dos doentes é um problema ético. Penso, como já o disse, que nenhum humano deve ser capaz de por fim à vida de outrem.” E5</p> <p>“(…) Nesta circunstância o que é aceitável, é minorar ou fazer desaparecer esse sofrimento.” E8</p> <p>“(…) Deve <i>sim</i> procurar a melhor estratégia para dar resposta ao controle sintomático, de dor/sofrimento nesse momento, evitando outros.” E5</p> <p>“(…) Não será ético é prolongar este sofrimento (…)</p> <p>Se há sofrimento intenso então o principal seria adequar a terapêutica analgésica. O encurtar o período de vida ao ser uma opção teria de ser validada após uma análise exaustiva do “estado psicológico” do utente, e considerada caso de não se verificar uma síndrome depressivo associado.” E19</p> <p>“(…) Sou de opinião o alívio sintomático e promover a qualidade de vida.” E21</p>

	<ul style="list-style-type: none"> Sem opinião definida 		<p>“(…) Acho um assunto que merece grande reflexão embora haja situações que a justifiquem.” E16</p> <p>“(…) Uma hipótese não discutida (…)” E18</p> <p>“(…)deve ser avaliada por uma equipa multidisciplinar caso a caso, tendo em conta a qualidade de vida restante e a vontade do doente.” E21</p> <p>“(…) Cada caso é um caso.” E23</p>
<p>10. Significado atribuído ao testamento vital pelos enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Paliativos da Região Norte</p>	<ul style="list-style-type: none"> Documento importante para a prática de cuidados 		<p>“(…) É uma lei recente no nosso país que se baseia num conjunto de indicações/vontades expressas por uma pessoa especificando qual tratamento deseja receber, se se falar de uma doença que a medicina atual não disponha de cura ou tratamento que possibilite ao paciente uma vida saudável. O testamento vital é feito pelo próprio indivíduo e pode ser usado para guiar o tratamento de um paciente desde respeite a ética médica (…)<i>Vantagens talvez não se praticar distanásia.</i>” (E1)</p> <p>“(…) O testamento vital é um conjunto de instruções e vontades apresentadas por uma pessoa especificando qual tratamento deseja receber no caso de padecer de uma doença para a qual a medicina atual não dispõe de cura ou tratamento que possibilite ao doente uma vida saudável física e mentalmente. É utilizado no caso de uma pessoa não se encontrar capaz de prestar consentimento informado de forma autónoma.” (E5)</p> <p>“(…) Ideologicamente é um formalismo jurídico (…)” (E12)</p> <p>“(…) O documento é uma mais-valia pois permite a um indivíduo manifestar antecipadamente a sua vontade consciente, esclarecida e livre (enquanto ser detentor de todas as suas capacidades psíquicas), no que se reporta aos cuidados que deseja receber ou não, no caso de por algum infortúnio se encontrar incapaz de expressar a sua vontade</p>

			<p><i>...pessoal e autonomamente.” (E3)</i></p> <p><i>“(...)doente tem direito à tomada de decisão sobre a sua própria morte. Assunto controverso em situação aguda e sem orientação (...)” (E15)</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Documento sem importância para a prática de cuidados 		<p><i>“(...)apesar de “são” o individuo pode ter sido influenciado por algo ou alguém ou mesmo por poder haver progressos da medicina em relação ao controlo sintomático eficaz e ele não poder usufruir por passar por meios invasivos (...)” (E1)</i></p> <p><i>“(...)parece-me muito burocrático e algo confuso.” (E2)</i></p> <p><i>“(...)a desvantagem é que a pessoa pode não se encontrar capaz de comunicar determinada vontade e segue-se o que estava no testamento vital (...)” (E4)</i></p>