



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

**FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS:
A(S) PRÁTICA(S) DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Maria Manuela Ribeiro Alves

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Maria Manuela Ribeiro Alves

**FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS:
A(S) PRÁTICA(S) DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira
e co-orientação da Mestre Arminda Lima Vieira

Outubro de 2015

RESUMO

Cuidar da pessoa em fim de vida numa unidade de cuidados intensivos não têm apenas como finalidade, devolver a saúde ou pelo menos conservar a vida, mas o enfrentar a morte é outra das condições existentes. O que é facto é que a filosofia predominantemente assente num modelo biomédico existente nas unidades de cuidados intensivos sujeitam os doentes a uma morte desumanizada, fria e solitária.

Deste modo, a complexidade do processo de fim de vida transcende a lógica e o racionalismo exigindo a quem cuida, desenvolver habilidades para serem capazes de restituir à pessoa que experiencia a última etapa da vida um novo sentido de viver.

Com o intuito de contribuir para o respeito da dignidade humana no fim da vida em cuidados intensivos, assim como, para uma prática ética, moral, legal e deontologicamente irrepreensível, surgiu a questão: Qual a opinião dos profissionais de saúde acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, numa unidade de cuidados intensivos?, com o objetivo geral de conhecer a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, numa unidade de cuidados intensivos.

METODOLOGIA: Estudo qualitativo - estudo de caso; recolha de dados numa unidade de cuidados intensivos polivalente de um hospital da zona norte de Portugal; recurso à entrevista semiestruturada; sujeitos de análise: enfermeiros e médicos.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico e metodológico de Bardin (2011).

RESULTADOS: Através dos achados, verificamos que na ótica dos enfermeiros e médicos a possibilidade de prestar cuidados paliativos em unidades de cuidados intensivos não é aceite. Os enfermeiros identificam como estratégias de um cuidar paliativo, o desejo de promover o conforto, a analgesia, o alívio do sofrimento, o apoio familiar, o envolvimento da família nos cuidados, a individualidade da pessoa, o apoio no luto, o apoio religioso e o respeito pela espiritualidade do doente.

A decisão em fim de vida, é na verdade um obstáculo poderoso na prática diária de quem trabalha em cuidados intensivos. Para além de ser uma das razões que justifica o prolongar da vida do doente, afigura-se como uma grande dificuldade para quem tem o dever e o conhecimento para o fazer. Decidir implica perdas, e muito provavelmente, é o medo de abrir mãos das demais opções o que mais perturba o processo de decisão. Os

médicos e enfermeiros, reconhecem a importância da família no processo de decisão, mas admitem não solicitar a sua participação na construção do referido processo, assim como no acompanhar da pessoa em fim de vida internada em cuidados intensivos. Consideram ainda, que a comunicação da tomada de decisão se realiza para uns através de um processo unidirecional e de modo impessoal, sendo ocultada a informação por apenas um profissional.

Os médicos consideram fundamental envolver os enfermeiros no processo de decisão e os enfermeiros também consideram fundamental a sua participação na construção da mesma decisão.

CONCLUSÃO: Sobressai deste estudo que a pessoa sem perspectiva de cura numa unidade de cuidados intensivos polivalente ainda é focada na sua dimensão biológica, não sendo considerada na sua multidimensionalidade. O cuidar dos profissionais de saúde de uma unidade de cuidados intensivos deve estar centrado na pessoa e na sua circunstância. Para isso, é necessário percorrer um caminho que preserve a dignificação da pessoa em fim de vida, na valorização da família, no processo de acompanhamento e no respeito pela multidisciplinaridade na decisão.

PALAVRAS CHAVE: Pessoa sem perspectiva de cura, Cuidar, Cuidados intensivos.

ABSTRACT

Taking care of a patient at the end of his/her life in an intensive care unit doesn't only mean working to return or preserve someone's health, but also helping people facing death. The philosophy predominantly based on a biomedical model we have in intensive care units subject patients to a dehumanized, cold and lonely death.

Therefore, the complexity of the end of life process transcends logic and rationalism and requires, to those who care, the development of abilities to be able to give the patient, who is experiencing the last stage of his/her life, a new sense of living.

In order to contribute to the respect for human dignity in the last stage of life in an intensive care environment and to an ethic, moral, legal and ethically irreproachable practice, an issue arose: What is the opinion of health professionals in what concerns to the strategies adopted and to adopt towards a patient with no prospect of cure in an intensive care unit?, with the overall objective to know the opinion of health professionals about the care strategies adopted and to adopt, towards a patient with no prospect of cure in an intensive care unit.

METHODOLOGY: qualitative study, case study, data collection in a polyvalent intensive care unit of a hospital in the north of Portugal, use of semi-structured interviews, subject analysis: nurses and doctors.

Data were analyzed according to the theoretical and methodological framework of Bardin (2011).

RESULTS: Through the findings, we found that from the viewpoint of nurses and doctors, the possibility of providing palliative care in an intensive unit care, is not accepted. Nurses identify the following strategies for a palliative care: the desire to promote comfort, analgesia, relief of suffering, family support, family involvement in care, the individuality of the patient, support in grief, the religious support and respect for the spirituality of the patient.

The end of life decision is, indeed, a powerful obstacle in the daily practice of those who work in intensive care units. Besides being one of the reasons that justifies prolonging the patient's life, it seems like a great difficulty for those who have the duty and the knowledge to do so. Deciding implies losses, and most likely, the fear of abdicating of other options is what disturbs most the decision process. Doctors and nurses recognize the importance of the family in the decision process but they admit they do not request the family to participate in that process construction and to monitor the patient at the end

of life hospitalized in intensive care. The majority of the interviewed professionals consider that the communication of the decision-making takes place through an impersonal one-way process, and only one of them hid the information.

Both doctors and nurses consider that it is vital to involve nurses in decision-making.

CONCLUSION: What stands out from this study is that the patient with no cure perspective in a polyvalent intensive care unit, is still focused on his/her biological dimension and he /she is not considered in his/her multi-dimensionality. When health professionals are taking care of patients in an intensive care unit, they should be centered on the patients and their circumstances. This requires following a path that preserves the person's dignity at end of his/her life, the family monitoring process and the respect for the multidisciplinary decision.

KEYWORDS: Patient with no prospect of cure, Care, Intensive care.

AGRADECIMENTOS

Todo o percurso de vida deixa lembranças; umas tristes outras alegres, umas saudosas outras pesarosas..., mas todas são o construto da nossa caminhada. São lembranças que constituem o passado pertencem ao presente e constroem o futuro.

O meu entusiástico agradecimento à minha orientadora, **Senhora Professora Doutora Manuela Cerqueira**, Professora sábia, dinâmica, responsável, paciente, atenciosa e sempre disponível para ajudar. Dotada de uma simpatia genuína foi um Ser Humano fundamental à exequibilidade deste projeto. Um obrigado especial pela sua orientação.

À minha co-orientadora, **Mestre Arminda Vieira**, pela sua sábia, dedicada e assertiva mestria. Um muito obrigado pela sua co-orientação.

A todos os **participantes** neste estudo, pela disponibilidade.

Ao **Doutor António Carneiro**, pela sua disponibilidade, colaboração e sábios conselhos.

Aos **meus familiares**, muito em particular à **Sara** e ao **Alfredo**, pela paciência de suportar as minhas ausências. O meu muito obrigado pelo amor, apoio e incentivo.

Aos **meus amigos**, pelas gargalhadas, pelo companheirismo e pela amizade. Por me acompanharem nesta batalha de vida, pelas palavras calorosas nos momentos difíceis. Pelas expetativas que depositaram em mim, pelo incentivo, ajuda e motivação. O meu carinho e gratidão a todos eles, em especial à **Amélia**, ao **Jorge**, ao **Ricardo** e ao **Daniel**.

Por último, o meu bem-haja, a **todos** aqueles que dos bastidores acompanharam os momentos de pequenas derrotas e vitórias, boas e más notícias, nesta tarefa de viver e sonhar, mostrando-se solidários e incentivando-me a descobrir a beleza da vida e a grandeza do cuidar em fim de vida.

A todos, o meu muito obrigado

“Existem os que desejam saber somente para saber –
desprezível curiosidade;

Existem os que desejam saber somente para se colocarem
em evidência – **desprezível vaidade;**

Existem os que desejam saber para vender e lucrar com o
conhecimento adquirido – **desprezível comércio;**

Existem os que desejam saber para educar – **isso é
caridade;**

Existem os que desejam saber para se educarem – **isso é
prudência.**

**Somente aqueles que perseguem o saber para
educar e se educam, praticam o bem.”**

São Bernardo

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
CD	Código Deontológico
CI	Cuidados Intensivos
CIEL	Consentimento informado esclarecido e livre
CNECV	Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
DAV's	Diretivas Antecipadas de Vontade
DGS	Direcção-Geral de Saúde
DL	Decreto-lei
DNR	Decisão de Não Reanimar
E	Entrevista
Enfo	Enfermeiro
ETHICUS	End-of-life practices in European Intensive Care Units
EXmo	Excelentíssimo
FV	Fim de Vida
Nº/nº	Número
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial da Saúde
p.	Página
PCS	Procurador de Cuidados de Saúde
PS	Profissional / profissionais de saúde
PSC	Pessoa em situação crítica
PSPC	Pessoa Sem Perspetiva de Cura
RENTEV	Registo Nacional do Testamento Vital

REPE Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SCIP Serviço de Cuidados Intensivos Polivalente

TV Testamento Vital

UCI Unidade de Cuidados Intensivo

UCI's Unidades de cuidados intensivos

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

AGRADECIMENTOS

PENSAMENTO

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

QUADROS E FIGURAS

INTRODUÇÃO _____ 19

CAPÍTULO I

FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS _____ 23

1. A HOSPITALIZAÇÃO DA MORTE _____ 25

2. A PESSOA EM FIM DE VIDA _____ 29

2.1. A finitude e a fragilidade humana _____ 35

2.2. O Processo de morrer condignamente: uma exigência da civilização _____ 38

CAPÍTULO II

CUIDAR A PESSOA EM FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS _____ 45

1. CUIDAR NA APROXIMAÇÃO À MORTE _____ 47

1.1 Resgatar o sentido da vida na terminalidade _____ 59

CAPÍTULO III

ÉTICA E DECISÃO EM FIM DE VIDA _____ 63

1. DUALIDADE ENTRE O PODER E O DEVER _____ 65

2. ESCOLHAS DIFÍCEIS NO INTENSIVISMO _____ 73

2.1. A subjetividade das palavras _____ 82

2.2. A autonomia prospetiva nos cuidados intensivos _____ 88

CAPÍTULO IV

PERCURSO METODOLÓGICO _____ 97

1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO _____ 101

2. METODOLOGIA DO ESTUDO _____ 105

2.1. Tipo de estudo _____ 105

2.2. Contexto do estudo e participantes: caracterização_____	106
2.3. Estratégia e instrumento de recolha de dados_____	113
2.4. Procedimento de análise dos dados_____	114
2.5. Considerações éticas_____	115

CAPÍTULO V

APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS_____	117
1. Conceito de cuidados paliativos, na voz dos PS de uma UCI_____	131
2. Opinião dos PS, acerca da possibilidade de prestar cuidados paliativos à PSPC, internada em CI_____	135
3. Opinião dos PS, acerca das estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos, à PSPC, internada em CI_____	141
4. Intervenções realizadas pelos PS, que perturbam o processo de bem morrer_____	147
5. Conceito de Distanásia, na voz dos PS que trabalham em CI_____	153
6. Conceito de futilidade terapêutica, na voz dos PS que trabalham em CI_____	155
7. Conceito de não escalada terapêutica, na voz dos PS, que trabalham em CI_____	157
8. Conceito de de-escalada terapêutica, na voz dos PS, que trabalham em CI_____	159
9. Conceito de decisão de não reanimar (DNR), na voz dos PS, que trabalham em CI_____	161
10. Razões que conduzem os PS a intervir numa filosofia curativa, perante a PSPC_____	163
11. Opinião dos PS, acerca da construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC_____	181
11.1. Perceção dos médicos acerca da importância do enfermeiro no processo de tomada de decisão_____	184
11.2. Perceção dos enfermeiros acerca da sua importância no processo de tomada de decisão_____	185
12. Perceção dos PS, acerca do papel da família no processo de decisão_____	189
13. Perceção dos PS, acerca de como é comunicada a decisão_____	193
14. Perceção dos médicos, acerca do código deontológico no âmbito de fim de vida_____	195
15. Perceção dos enfermeiros, acerca do código deontológico, no âmbito de fim de vida_____	197

16. Opinião dos PS, acerca da importância do testamento vital, na construção do processo de decisão em fim de vida, no doente internado em CI ___ 201
17. Perceção dos PS relativamente aos fatores potenciadores de um fim de vida condigno em CI _____ 207
18. Sugestão dos PS para um cuidado que vise a não cura _____ 211

CAPÍTULO VI

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E PROJETO DE INTERVENÇÃO	221
1. DISCUSSÃO E SINTESE DOS RESULTADOS	223
1.1. O que se faz, porque se faz e o que fazer à pessoa em condição de fim de vida internada em cuidados intensivos	224
1.2. Construção do processo de decisão dos doentes em fim de vida nos cuidados intensivos	233
2. LINHAS ORIENTADORAS PARA UM PLANO DE INTERVENÇÃO	241
 CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO	 245
 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 249
 ANEXOS	 263
ANEXO I - Pedido de autorização ao Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração	265
ANEXO II - Declaração de autorização do estudo	269
ANEXO III – Declaração Consentimento Informado	275
 APÊNDICES	 279
APÊNDICE I – Guião da entrevista	281
APÊNDICE II – Transcrição das entrevistas	285
APÊNDICE III – Grelha de análise de conteúdo	305

QUADROS E FIGURAS

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO Nº 1 Caraterização do corpus de análise – Médicos e Enfermeiros _____	109
QUADRO Nº2 Caraterização geral dos participantes do estudo _____	110
QUADRO Nº3 Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos médicos e enfermeiros de CI que acompanham a pessoa sem perspetiva de cura _____	119

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA Nº1 Conceito de Cuidados Paliativos, na voz dos PS de uma UCI _____	131
FIGURA Nº2 Opinião dos PS acerca da possibilidade de prestar cuidados paliativos à PSPC, internada em CI _____	136
FIGURA Nº3 Opinião dos PS acerca das estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos, à PSPC, internada em CI _____	142
FIGURA Nº4 Intervenções realizadas pelos PS, que perturbam o processo de bem morrer da PSPC internada em CI _____	147
FIGURA Nº5 Conceito de distanásia, na voz dos PS que trabalham em CI _____	153
FIGURA Nº6 Conceito de futilidade terapêutica, na voz dos PS, que trabalham em CI _____	155
FIGURA Nº7 Conceito de não escalada terapêutica, na voz dos PS, que trabalham em CI _____	157
FIGURA Nº8 Conceito de de-escalada terapêutica na voz dos PS que trabalham em CI _____	159
FIGURA Nº9 Conceito de decisão de não reanimar, na voz dos PS que trabalham em CI _____	161

FIGURA Nº10 Razões que conduzem os PS a intervir numa filosofia curativa, perante a PSPC _____	164
FIGURA Nº11 Opinião dos PS, acerca da construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC _____	181
FIGURA Nº11.1 Perceção dos médicos acerca da importância do enfermeiro no processo de tomada de decisão _____	184
FIGURA Nº11.2 Perceção dos enfermeiros acerca da sua importância no processo de tomada de decisão _____	185
FIGURA Nº12 Perceção dos PS, acerca do papel da família no processo de decisão _____	189
FIGURA Nº13 Perceção dos PS, acerca de como é comunicada a decisão _____	193
FIGURA Nº14 Perceção dos médicos, acerca do código deontológico no âmbito de fim de vida _____	195
FIGURA Nº15 Perceção dos enfermeiros, acerca do código deontológico no âmbito de fim de vida _____	171
FIGURA Nº16 Opinião dos PS, acerca da importância do testamento vital, na construção do processo de decisão em fim de vida, no doente internado em cuidados intensivos _____	202
FIGURA Nº17 Perceção dos PS relativamente aos fatores potenciadores de um fim de vida condigno nos cuidados intensivos _____	207
FIGURA Nº18 Sugestão dos PS, para um cuidado que vise a não cura _____	212
FIGURA Nº19 Sugestões para um cuidado que vise a não cura _____	242
FIGURA Nº20 Fluxograma da construção da decisão em fim de vida da PSC internada em CI _____	243

INTRODUÇÃO

O fundamento essencial do agir em enfermagem é o respeito pela pessoa e pela sua dignidade, que resulta da sua condição de ser pessoa, e como tal, considerada única na sua relação.

Quando doente, a pessoa entrega-se ao cuidado dos profissionais de saúde (PS), nomeadamente do enfermeiro, passando este a ser responsável pela satisfação das suas necessidades, muitas das quais indispensáveis à sua sobrevivência. Nesta nobre função de cuidar, o enfermeiro tem o dever de defender a dignidade humana e respeitar a pessoa enquanto tal.

No processo de acompanhamento, o PS exerce a sua autonomia, toma decisões livres, baseadas no seu sentido ético-deontológico, com o objetivo de proteger e defender as pessoas, respeitando a sua vida e sua morte se for o caso (Deodato, 2010). Nesta nobre função de cuidar, cabe ao enfermeiro, refletir, questionar e agir de acordo com a sua «leges-artis».

Não tão raras vezes, em situações limite, onde a fronteira da vida fica ténue, a reflexão é direcionada para o que na realidade orienta a vida. Quantas vezes, são colocados em causa princípios e valores que julgávamos até então, ser inquestionáveis! Decorrente desta circunstância, surge a incerteza, a angústia e não poucas vezes a revolta.

Na verdade, o direito a morrer deve ser colocado numa perspetiva de uma morte digna, interpretada como aquela que ocorre sem sofrimento, ou pelo menos com o sofrimento minimizado. Mas, efetivamente, os PS pretendem que aos doentes sejam prestados os melhores cuidados para que a morte seja afastada, recorrendo à mais alta tecnologia, o que muitas vezes dificulta a perceção e a sensibilidade do estado final da vida.

Sabemos bem, que esta é uma realidade e uma dificuldade, de quem acompanha pessoas em fim de vida internadas em cuidados intensivos; se por um lado, a “tecnologização da vida ampliou, de maneira exponencial a assimetria do poder e o conhecimento, tornando as relações totalmente desiguais” (Bertinelli [et al.], 2006, p. 89), por outro, propicia a esperança de uma vida melhor ou de uma morte sem sofrimento.

Neste contexto, será motivo de preocupação dos PS, para além de salvar uma vida, consciencializar-se em que condição é que tal vai acontecer: que custo e que qualidade de vida implica essa mesma intervenção.

Haverá no entanto situações, em que é possível almejar que o doente mantenha uma vida de relação digna, enquanto que em outras, nada mais é conseguido, que o prolongar

de uma vida, sem qualidade e com sofrimento, não só do doente como também dos seus familiares e conviventes.

Do ponto de vista ético colocam-se-nos várias questões, entre as quais se destaca: que valor e que princípios serão solicitados para a tomada de decisão sobre o momento da morte de uma pessoa?

Da consciência desta realidade, onde a vida e a morte se cruzam, onde a capacidade de artificialização vida e de prolongar o sofrimento é uma consequência inerente ao nosso cuidar, surge o interesse da nossa pesquisa: **Fim de Vida em Cuidados Intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde.**

Assim, e tendo por base todos estes pressupostos, colocou-se a questão de investigação: **qual a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, internada numa unidade de cuidados intensivos?**, com o objetivo geral **conhecer a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura (PSPC), internada numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI).**

Pensamos, ser uma temática atual que merece séria reflexão. Vários autores, Teixeira [et al.], (2012), estudaram a futilidade médica e as decisões em fim de vida em doentes críticos; dos questionários analisados, (147 Enfermeiros-80% e 36 Médicos-20%, de 8 Unidades de Cuidados Intensivos de hospitais portugueses), concluíram que as razões apontadas por mais de metade dos médicos/enfermeiros no que diz respeito a tratamentos excessivos/injustificados, deve-se: à não-aceitação do insucesso terapêutico; Formação insuficiente sobre questões éticas; Dificuldade em aceitar a morte; Avaliação incorreta da situação clínica do doente; 1/3 dos enfermeiros e médicos referiram falta de comunicação e, 50% dos enfermeiros e 74% dos médicos nunca tinham tido qualquer formação ou educação sobre futilidade e questões de fim de vida; 77% dos enfermeiros e 69% dos médicos sentiram necessidade de formação em questões de fim de vida e futilidade terapêutica, destes, 64% dos médicos na área do controlo de sintomas e 43% dos enfermeiros no que diz respeito à comunicação entre os diferentes intervenientes no processo de decisão.

Perante esta realidade, e importunados com esta verdade, propomo-nos a esclarecer as seguintes questões, que vão ao encontro do objetivo anteriormente exposto:

- Existem intervenções dos profissionais de saúde que influencia o processo de bem morrer numa UCI?

- Existem intervenções terapêuticas consideradas fúteis pelos PS de uma UCI, para preservar a dignidade da PSPC?
- Que razões levam os PS de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC?
- Como é construído o processo de tomada de decisão pelos PS de uma UCI, perante a PSPC?

Neste sentido colocamos como objetivos específicos:

- Identificar as intervenções realizadas pelos PS que perturbam o processo de bem morrer numa UCI;
- Identificar junto dos PS de uma UCI, as intervenções que percecionam como fúteis para preservar a dignidade da PSPC;
- Identificar as razões que levam os PS de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC;
- Identificar junto dos PS a construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC;

Pretendemos através dos resultados extrair conclusões e exarar recomendações que possam contribuir para o respeito da dignidade da pessoa em fim de vida, assim como, para uma prática ética, moral, legal e deontologicamente irrepreensível.

O presente estudo, foi desenvolvido no âmbito do Mestrado de Enfermagem Médico-cirúrgica, e será apresentado em 6 capítulos, que pensamos ser o modo de concretizar, um documento de fácil acesso, compreensão e utilidade científica.

Nos três primeiros capítulos, expomos a construção do objeto de investigação e a fundamentação teórica; são abordados temas como: **a hospitalização da morte**, **a pessoa em fim de vida**, **a finitude e a fragilidade humana**, **o processo de morrer condignamente**, **o cuidar na aproximação à morte**, **resgatar o sentido da vida na terminalidade**, **dualidade entre o poder e o dever**, **escolhas difíceis no intensivismo**, **a subjetividade das palavras** e por fim **a autonomia prostetivada nos cuidados intensivos**.

Nos três últimos capítulos, apresentamos a **investigação empírica**, onde se explana o **fundamento e desenho do estudo**, a **metodologia adotada**, a **caracterização do terreno de pesquisa**, os **participantes**, a **apresentação e discussão dos resultados** seguido de uma **proposta de um projeto de intervenção**.

Por fim, apresentamos **as conclusões e implicações do estudo**.

CAPÍTULO I – FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS

1- A HOSPITALIZAÇÃO DA MORTE

Nascer e morrer são dois acontecimentos de vida, que paradoxalmente coexistem; não existe morte, sem ter existido vida. Parafrazeando Saraiva (2005), “(...) o nascimento está para o início da vida como a morte está para o seu fim (...)” (p.27). Desta certeza de finitude humana, emerge a necessidade do conhecimento de um acontecimento desconhecido.

A morte apenas é vivida e sentida pela pessoa que morre. Mas poderá o homem dissertar do que não conhece nem experimentou? “A morte é um fenómeno extremamente complexo por continuar a ser um mistério, representar o desconhecido, o desaparecimento, a perda definitiva e, também, pela diversidade de sentimentos que provoca (...)” (Pacheco, 2014, p.3).

Enquanto vivemos, apenas experienciamos a perda sofrida pela morte dos outros. Deste modo, consciencializamo-nos dela, vemo-la próxima mas não a conhecemos nem a perspetivamos.

A morte é vista mas não é vivida, é um processo inevitável, que faz parte da vida e da existência humana. Neves (2013) comunga da essência desta afirmação referindo que ao homem, apenas é possível antecipar a morte e não vive-la como tal, havendo necessidade de “(...) procurar integra-la na sua vida atribuindo-lhe um sentido em função da sua existência, determinando o que é a morte para a sua vida (...)”(p. 14). Pouco a pouco, podemos tocá-la e desafia-la; ” (...) para todos o que estão na vanguarda da técnica e da ciência, a morte é negada. A sociedade de hoje recusa à morte o direito de existir, porque ela é um insulto à vida e ao progresso (...)” (Barchifontaine, 2002, p. 285).

Não esqueçamos, nem muito menos desdenhamos, tudo o que foi conseguido com a impar evolução científico-tecnológica, a morte assume uma nova caracterização com esta evolução. Salienta Moura (2011) que efetivamente se vive mais tempo do que outrora e que o horizonte da morte se tornou assim numa realidade distante, na qual raramente se pensa ou se procura ignorar.

Em Portugal, a evolução social e científica, permitiu prolongar a vida e duplicar a esperança média da mesma. A responsabilidade desta evolução, deve-se não só à implementação de medidas de saúde pública, como também aos progressos científicos, que permitem hoje tratar doenças até então incuráveis. Associado a outras variáveis, emerge desta circunstância o aparecimento de uma população mais idosa, sobreviventes de doenças graves e pessoas dependentes de cuidados de saúde, muitos dos quais

dependentes de tratamentos que artificializam a vida, com conseqüente internamento hospitalar. Barbosa (2003) refere que o hospital cuja filosofia é predominantemente curativa, tornar-se-á numa espécie de “oficina de tratamentos”, onde se sujeitam os doentes a uma morte desumanizada, fria e solitária.

Aliada à conquista de novos conhecimentos, abrem-se novas perspectivas no tratamento de doenças que até então eram fatais; surge o conhecimento e a capacidade de substituir ou artificializar funções essenciais à vida, substituir órgãos vitais e até mesmo, recuperar para uma vida funcional e ativa, pessoas vítimas de paragem cardio-respiratória.

Neste contexto, importa salientar, que na atualidade o conhecimento científico permite recuperar a vida de uma pessoa cujo coração e os pulmões deixaram de funcionar, assim como, manter o funcionamento do coração e dos pulmões de uma pessoa que já morreu. Hoje, a morte define-se por morte do tronco cerebral e não pela paragem cardio-respiratória.

Pelo que acabamos de descrever, esta negação social da morte, remete o fim de vida, que tinha uma conotação privada, muitas vezes religiosa, vivida em ambiente familiar, para uma morte pública e solitária; “ a morte tinha lugar, também o morrer era um processo lugarizado (...)” (Ferreira da Silva, 2012, p. 135).

Em muitos casos, este morrer tão distinto da morte, foi substituído pelo internamento em instituições de saúde, acompanhado de tratamentos invasivos e agressivos, sem a presença da família; a morte tornou-se “ (...) mais escusa, por ser afastada das residências, locais humanizados, para a instituição hospitalar, um não lugar, uma não habitação (...)” (Osswald, 2013, p. 13).

Para Ferreira da Silva (2012), esta distância cultural que a sociedade impõe sobre a morte e o indivíduo “ é sintomática de uma forte desumanização e alienação” (p. 146). Desta reflexão, facilmente se percebe que

“(...) a morte se deslugarizou, deixou o seu lugar natural, milenarmente enquadrada por cultos, envolvência familiar, afectos, valores e referências próprias e transferiu-se para um espaço friamente tecnológico, onde o morrer se desumaniza, assume apenas o carácter de um fim biológico e se encara somente como mais um insucesso de quem trata (...). Com isso, ao deslugarizar-se, a morte desumanizou-se” (Ferreira, 2012, p.16).

Para Gomes (2004) a morte é “um acontecimento social (...)”, diz respeito não só à pessoa que morre como também “à sua família e aos que a rodeiam”(p .60). Todavia ninguém duvida que os seres “(...) humanos são seres de relação (...), não morrem só

por eles (ou só neles): os familiares, os amigos, os conhecidos não são meros comparsas no drama de morrer de alguém: são suas pessoas (...)" (Osswald, 2013, p. 21).

No estudo Prisma realizado em Portugal, publicado no ano de 2013, a proporção de óbitos hospitalares aumentou de 54% em 2000 para 62% em 2010, no entanto, o hospital foi o local de morte mais frequentemente apontado, como o menos desejado em todas as regiões do país. A proporção de óbitos que ocorreu em instituições hospitalares é mais elevada em 54 pontos percentuais, do que a proporção da população que referiu o hospital como sendo o local de preferência para morrer (Gomes [et al.], 2013).

Deste modo, facilmente se constata que, contrariamente aos desejos dos portugueses, a morte deixa assim de ter expressão familiar e social. Morrer em casa, aconchegado pelo carinho da família, dos amigos e assistido pelos últimos ritos religiosos, como acontecia há alguns anos atrás, deixou de existir. Hoje, morre-se em instituições hospitalares, rodeado de tecnologia, mas em grande solidão afetiva. A morte passou de um acontecimento a um processo. Indubitavelmente,

“(...) a ciência é capaz de impedir mortes evitáveis, mas nunca evitará que chegue a hora da morte. A morte é a única certeza da vida. O que mudou foi a forma de morrer” ,(Carneiro, 2008, p. 273).

Saraiva (2005) descreve de uma forma impar este acontecimento, ao afirmar que é possível “ (...) morrer vivo ou viver morto (...)” (p. 29); morremos vivos ao sentirmos a aproximação à morte e vivemos mortos quando a vida se esgota no plano biológico, sem possibilidade de experienciar outras dimensões fundamentais à existência humana. A morte não se incorpora nos conceitos de sucesso e felicidade, os PS entendem a morte como uma derrota. Esta é de facto, uma realidade tantas vezes vivenciada na hospitalização da morte.

“ O hospital é um mundo hostil, os ambientes hospitalares são desconhecidos, despersonalizados e, como tal, são percebidos como ameaçadores “ (Cerqueira, 2010, p.30). Não raramente, o doente em fim de vida e a família que o acompanha, vêm-se imersos num mundo em que o linguajar difere completamente daquele que acontece no seu espaço doméstico; enfrentam limites impostos pela instituição, que nem sempre dispõe de ambiente físico adequado à presença dos seus familiares, do seu descanso, do seu conforto, da sua higienização e da sua alimentação e por último e não menos importante, da sua vivência espiritual no seu tempo de aproximação à morte.

Deparam-se com a existência de regras, de aparelhos altamente sofisticados; com normas e rotinas diferentes e que lhes dão atribuições que nem sempre são exercitadas

no cotidiano do lar; “(...)o processo de morrer mudou de espaço e os que morrem mudaram de mãos (...)” (Ferreira da Silva, 2012, p. 123).

A diversidade de profissionais com os quais têm que negociar, impõem-lhes um desgaste importante, que precisa ser considerado quando se pretende cuidar em fim de vida. Em cuidados intensivos, aliado a toda esta realidade, o sofrimento perante determinados procedimentos assume distinta importância, agudiza temores e receios, entre os quais a morte. Este é na verdade, um ambiente onde,

“(...) a grandeza dos meios alcançados obnubila o princípio e o fim que não se salvaguarda: a pessoa humana e a constante humanização dela mesma e do que a rodeia (...). Morre-se predominantemente, em instituições, que não oferecem lugar a este processo integrante do ciclo vital “ (Clemente, 2012, p. 19-20).

Importunados com esta realidade, surgem-nos questões e uma constatação se impõe: a morte passou para o hospital, mas será que o hospital apenas se resignou a ser o espaço onde a morte acontece? Será que na realidade a instituição hospital, assumiu as consequências desta transferência? Será que os profissionais de saúde se prepararam para acolher esta nova realidade?

Do ponto de vista ético, é reconhecido que o acesso aos cuidados de saúde é um direito de toda a pessoa na fase terminal da vida: “(...) cuidados mais adequados à condição de doentes terminais, fragilizados por doença evolutiva e sem probabilidade de cura (...)” (Osswald, 2013, p. 30); no entanto, parece-nos haver uma clara inadequação no acompanhamento dos doentes em fase terminal, assim como, na formação dos profissionais de saúde que exercem esse acompanhamento. No hospital,

“não há espaço para este morrer na intimidade dos seus, sem o olhar indiscreto, curioso e piedoso dos outros, ou a terrível fingida indiferença, a criar uma carapaça indefinível em torno do que morre e dos envolvidos no transe da sua morte, quando os há “ (Ferreira da Silva, 2012, p. 159).

Almeida (2014), descreve o hospital, comparando-o a uma cidade pensada para o homem doente e habitada por humanos; “(...) uma cidade que se atemoriza ainda pelo morrer que a visita. Um lugar que conhece a dor, o sofrimento (...), que compreende o viver dos homens (...)” (p.7). Reconhecemos como assertiva, e comungamos da opinião de Ferreira da Silva (2012), que defende que, o desafio desta nova realidade, está na regularização da morte: fomentar uma cultura de hospitalidade, humanização e acolher os doentes em unidades de cuidados paliativos.

Em síntese, os hospitais assumindo-se como um local para um bem morrer, exige que os profissionais de saúde percebam a morte, como uma realidade que integra a vida, mas que é experienciada de forma única, singular e subjetiva.

2-A PESSOA EM FIM DE VIDA

A sociedade identifica no hospital, competências humanas e materiais que permitem a manutenção da vida, o alívio do sofrimento, da angústia e da dor, que muitas vezes não é conseguido no domicílio, por falta de apoio ou conhecimento dos familiares. Frias (2008) refere que “ há uma tendência crescente para os familiares se libertarem de obrigações e embaraços, no que diz respeito aos doentes, não tendo outra alternativa senão o hospital, como um local de acolhimento para o seu familiar, tantas vezes quase morto “(p. 58).

Em cuidados intensivos a capacidade de artificializar a vida, em nada significa aptidão para evitar mortes evitáveis; esta capacidade para salvar vidas, que de outra forma se perderiam, constitui o exaltante e compensador profissionalismo na área do intensivismo. Contudo, o preço pago por esta enaltecida capacidade é o risco de se poder prolongar artificialmente a vida, a agonia e o sofrimento de pessoas para quem a morte é inevitável.

A consciencialização da morte, é muitas vezes uma penosa e solitária caminhada, envolvida de uma grande fragilidade e vulnerabilidade humana; está intimamente associada a sentimentos de dor, sofrimento, medo, ansiedade, incerteza, perda, desesperança, submissão e de partida para o desconhecido. Porém, do ponto de vista da consideração do homem e da sua inegável e irredutível dignidade,

“toda e qualquer situação de fragilidade nunca poderá corresponder a uma condição de inferioridade perante a sociedade e os direitos que esta lhe confere (...)” (Rossa, 2013, p. 24).

Deste modo, parece fácil compreender que o processo de morte deverá corresponder a uma consciencialização da sua individualidade e da intensificação do processo de cuidar, não só dos profissionais de saúde, como da sociedade em geral.

A consciencialização da morte é um processo que diz respeito não só à pessoa em fim de vida, como é uma responsabilidade de todos os que o rodeiam. Tantas vezes se ouve dizer «até amanhã » a um doente que se prevê a morte imediata; esta forma de estar perante a morte iminente, não só ignora a situação real como poderá ser considerada uma mentira sobre o seu acontecimento.

Quantos de nós, profissionais de saúde, já vivenciamos a recusa da morte, na presença de familiares, que sabendo que o doente vai morrer, se relacionam com ele como se nada estivesse a acontecer? Quantos de nós, profissionais de saúde, somos os protagonistas de uma cena de negação, de quem sabe a verdade mas que não é capaz de a comunicar, nem tão pouco, é capaz de estar presente e estrategicamente

desaparece? Quantos de nós, profissionais de saúde, ocultamos a verdade, em prol de um infundado preconceito e tornamos o morrer inconsciente, na consciência do que vai acontecer?

A complexidade da terminalidade da vida transcende a lógica e o racionalismo humano e remete-nos de imediato para o conceito de pessoa e pessoa em fim de vida. Dois conceitos distintos na sua essência mas semelhantes na sua complexidade. Do ponto de vista de identidade biológica, toda a pessoa, apresenta características comuns a todos os seres humanos, uma vez que todos são biologicamente semelhantes (Serrão, 2012).

Todavia, o ser humano, não se reduz à sua identidade biológica, uma vez que o que o determina como ser único, é a sua identidade biopsicossocial, cultural e espiritual. “Ser pessoa é a marca distinta da existência humana; é a forma de ser do Homem no Mundo” (Canastra, 2007, p. 107); é ser “(...) social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se (...)” (OE, 2001, p.8).

Como qualquer outro ser, a pessoa desenvolve uma história de vida particular e única; esta resulta da interação de influências externas que provêm de uma educação, de uma família, de uma comunidade, de um país, de uma história e de toda uma evolução civilizacional. “A pessoa transcende assim, a sua condição de indivíduo da espécie humana, e torna-se um ser único, inédito e irrepitível” (Rossa, 2013, p. 23).

Ser pessoa é ser autónomo, é ser capaz de agir de forma responsável embora não autossuficiente; ser pessoa é relacionar-se com os outros e com o mundo, é ser-se ser de relação; o desenvolvimento do ser humano do ponto de vista pessoal e espiritual, só é atingido, quando este, está inserido na comunidade humana. Parafraseando Pacheco (2014),

“(...) é na experiência do outro, e com o outro, que nos descobrimos como pessoas, não objectiváveis, pois é perante a alteridade do outro que me descubro como pessoa única e irrepitível” (p. 22).

A pessoa é um ser finito, pelo que a sua morte, deverá ser encarada não só como um fenómeno biológico mas com a dignidade merecida, marcada pela unicidade integral que constitui a pessoa, não esquecendo porém as pessoas de relação que integram a sua comunidade.

A Gold Health Organization no ano de 2002, no seu documento Policies and Managerial Guidelines, define pessoa em fim de vida como sendo aquela que apresenta doença avançada, incurável e terminal, com escassa ou nula capacidade ou probabilidade de

resposta ao tratamento ativo, específico para a sua patologia de base. Pacheco (2014), complementa esta definição, ao referir, que esta situação, normalmente se aplica “a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indicativos de proximidade da morte” (p. 57). Deste entendimento, consideramos que da complementaridade do conceito, se identifica a irreversibilidade da morte, tornando-se esta uma certeza.

Todos os humanos, têm como certo, o fim do seu ciclo biológico, através de um percurso mais ou menos inesperado, mais ou menos longo e que pode prolongar-se no tempo; todavia, são as situações em que a fase terminal se estende no tempo, com internamentos prolongados em cuidados intensivos, com que mais nos preocupamos; em geral são causadoras de sofrimento para o doente e para a família onde a vulnerabilidade passa de eventual acontecimento a permanente realidade.

A pessoa em fim de vida vive na sua essência uma complexidade de acontecimentos, o que a torna particular perante esta realidade. Kubler-Ross (1996), dedicou parte do seu percurso profissional ao estudo do doente em fim de vida, pelo que se impõe a justa referência ao seu trabalho; conversou e observou numerosos doentes em fim de vida o que lhe possibilitou uma compreensão das necessidades envolvidas nesta fase; identifica estádios ou fases, vivenciadas pelas pessoas em fim de vida, as que lidam com a perda, o luto e a tragédia. Estas fases apresentam-se numa sucessão:

- **Fase de recusa e solidão** - o doente tenta negar a fatalidade da doença;
- **Fase de ira** – o doente revolta-se contra o fato de estar gravemente doente;
- **Fase de negociação** – o doente faz promessas no caso de vir a recuperar;
- **Fase de depressão** – o doente está triste e recusa a comunicação com os outros;
- **Fase de aceitação** – o doente encara a morte com resignação.

Importa referir, que a ordem apresentada não é estática e as diferentes fases podem surgir numa ordem diferente ou em simultâneo.

Sporcken referido por Pacheco (2014) desenvolveu na Europa, um trabalho complementar ao de Kübler-Ross nos Estados Unidos. Constatou que a falta de informação ao doente em fim de vida é uma realidade, pelo que considera fundamental o seu reconhecimento e identifica deste modo 4 fases ou estádios, que segundo ele devem preceder as anteriormente descritas:

- ❖ **Fase de ignorância** - o desconhecimento do doente acerca da sua situação é evidente, embora a família possa já ter recebido informação;
- ❖ **Fase de insegurança** - o doente passa por períodos de angústia e tristeza que alternam com períodos de otimismo e esperança;

- ❖ **Fase de negação implícita** - o doente suspeita da sua situação, mas nega-a e não a quer aceitar;
- ❖ **Fase de informação da verdade** - em que o doente deve ser informado da sua real situação.

A ilusão de não tirar a esperança ao doente que está a morrer, constitui na maioria das vezes o argumento para muita ocultação de informação ou até mesmo para a atrevida e irresponsável mentira. Esta realidade, é muitas vezes desejada por quem tem o difícil dever de comunicar o indesejável, como porventura, pelo doente que não a deseja receber a árdua verdade. Na realidade,

“ (...) o doente terminal não tem acesso à verdade do seu estado, ou dito de outro modo, porventura mais real, a verdade do seu estado não tem acesso a si. Não há lugar para ela na consciência de si mesmo “ (Ferreira da Silva, 2012, p. 161).

As necessidades manifestadas pela pessoa em fim de vida, são não só físicas, como também psicológicas, sociais, espirituais e de informação; não raras vezes é questionado o significado da vida, da morte, da dor e do sofrimento. Dor e o sofrimento que excede a dimensão física, que

“ (...) perturba o conceito de si próprio, o senso global de sentir-se em acção e interacção com os outros e com o meio circundante. Este sofrimento psico-socio-espiritual pode ser sentido como uma ameaça para a pessoa em fim de vida, facto este que provoca angústia, pânico e depressão” (Cerqueira, 2010, p.55).

Para Cassel (1982) o sofrimento é reconhecido como um mal-estar generalizado, fruto de uma vivência e de um sentir-se ameaçado; são múltiplas as particularidades que caracterizam este sofrimento: a perda de afeto, o risco da perda da autonomia, o medo, a dor, a ansiedade, a alteração da imagem corporal, a perda de expectativa e do papel social e o aparecimento de sintomas humilhantes como a dependência de outros para a higiene e para a alimentação.

Em cuidados intensivos, a pessoa perde a identidade e é confinada ao anonimato. Envolvida por uma imensidão de artifícios que a agride, que a descarateriza, que a despersonaliza e que lhe alteram a imagem corporal e tantas vezes denominada como

“(...)«um cancro», »uma sida», «uma oclusão intestinal». As pessoas não têm nome, não têm outra história para além da doença, não têm sentimentos nem pensamentos “ (Hennzel, 2001, p.37).

A pessoa sofre..., sofre em solidão. O sofrimento é solitário na medida em que é incomunicável na sua complexidade e dimensão, “(...) é um constructo interior à pessoa (...)” (Cerqueira, 2010, p. 30), quantas vezes mitigado quando exteriorizado.

Quem cuida, deve estar atento à expressão da solidão; neste contexto, reconhecemos e salientamos a importância do trabalho multidisciplinar no resgate do ser humano, para além da sua dimensão físico e biológica: Capaz de restituir sentido e significado ao doente em fim de vida, trabalha as dimensões psíquicas, social e espiritual da dor e do sofrimento.

Pessini (2006, p. 23), identifica como 4, as dimensões da dor / sofrimento que estão diretamente relacionadas com a satisfação de necessidades que o doente em fim de vida enfrenta, a salientar:

- “ **Dimensão física**” – quando presente, é de fácil observação. No doente terminal, surge da deterioração progressiva do corpo, impedindo o funcionamento físico e o relacionamento com os outros. A dor a nível físico é indicativa de que algo não está bem; afeta a pessoa na sua globalidade de ser, e quando severa pode levar a pessoa a desejar a morte. A satisfação das necessidades a este nível, compreendem requisitos básicos para manter a estabilidade e a vida, através da alimentação, eliminação, sono e repouso, hidratação, respiração e controlo da dor.

- “ **Dimensão psíquica** “ – é a dimensão do sofrimento. Enfrentar a própria morte pode ser uma das suas causas; brotam sentimentos caracterizados por mudança de humor, sentimento de perda do controle sobre o processo de morrer, perda da esperança e sonhos ou necessidade de redefinir-se perante o mundo. As necessidades psicológicas, englobam sentimentos, emoções e estado de ânimo; influenciam a satisfação da necessidade de autoestima, espiritualidade, reconhecimento, autonomia, respeito, amor, dignidade, confiança e segurança.

- “**Dimensão social**” – é a dimensão do sofrimento marcada pelo isolamento, criado justamente pela dificuldade de comunicação sentida no processo de morrer. Nesta dimensão, a presença solidária é fundamental. A perda do papel social e familiar é muito cruel. O doente torna-se dependente e deixa ser cuidado pelos seus familiares; a satisfação destas necessidades concretiza-se através da relação e interação com o outro. Nesta dimensão poderá também ser incluída a necessidade de informação, quer da pessoa, quer da família, tendo em conta que a sua satisfação, resulta fundamentalmente da relação e interação entre pessoas.

- “ **Dimensão espiritual** “ – surge a perda de significado, sentido e esperança. É quando o doente confia ao seu conselheiro espiritual: dói a alma. Nesta dimensão, há necessidade de um sentido e de uma razão para viver e para morrer

A atenção do sofrimento no domínio físico, psíquico e espiritual nos cuidados de fim de vida tem sido identificada como uma preocupação tanto das organizações hospitalares em geral, como dos serviços de cuidados intensivos em particular assim como uma prioridade para os doentes em fim de vida, na procura do seu bem-estar.

Esta preocupação das organizações, não é recente. Em 1997 o Instituto de Medicina, no seu relatório *Approching death: Improving care at the end of life*, identificou 6 domínios intervenção profissional para a excelência dos cuidados no fim de vida, sendo eles: a qualidade geral da vida; o bem-estar e o funcionamento físico; o bem-estar e o funcionamento psicossocial; o bem-estar espiritual; a perceção que o doente tem dos cuidados que lhe são dispensados e por último, o bem-estar e o funcionamento dos familiares.

Em conformidade com esta preocupação, Puchalski (2000) defende a importância da incorporação de um histórico espiritual nos registos médicos, muito em particular nos pacientes portadores de doenças que ameaçam a vida. Advoga o mesmo autor, que este historial é valioso pois oferece elementos contextuais, que permitem não só uma compreensão holística do doente, como também atender e satisfazer as necessidades espirituais, consideradas por ele, imprescindíveis no cuidar da pessoa em fim de vida.

Os cuidados que devem ser alvo de atenção e promotores de qualidade do fim de vida devem integrar o controlo adequado da dor e sintomas, evitar o prolongamento inapropriado no processo de morrer, alcançar um sentido de paz espiritual, aliviar a angústia e por fim, atribuindo-lhe igual importância o fortalecimento do relacionamento com os seus entes queridos.

Para os PS, que acompanham os doentes em fim de vida, torna-se então fundamental, compreender e conhecer os diferentes domínios da intervenção do sofrimento, o que nem sempre é fácil distinguir, pois existe entre eles, um forte inter-relacionamento e interdependência. Neste âmbito, cabe à equipe multidisciplinar, promover a satisfação das necessidades da pessoa em fim de vida, para que esta encontre significado e sentido para o seu sofrimento. Neste contexto, Osswald (2014) resume em assertivas palavras que a excelência do cuidar está em,

“(...) pensar e agir, para que da acção resultante do pensamento, possa emergir uma realidade mais humana e de melhor qualidade, já que a excelência humana é a base segura da qualidade técnica “ (p.52).

Dignificar o acontecimento de morte é idealizar e proporcionar o fim da vida junto da família, longe do sofrimento, com racionalidade ético-científica, onde o valor humano e a dimensão da pessoa são enaltecidos.

2.1-A Finitude e a fragilidade humana

Na expressão finitude humana, o substantivo finitude, caracteriza universalmente a existência humana e a sua condição de terminalidade; pode estar associada ao termo vulnerabilidade (do latim *vulnus* “ferido”), pelo fato de que todo o ser humano tem o potencial de poder ser ferido, adoecer ou sofrer. Neste sentido, a doença é interpretada como o resultado de um processo chamado adoecer, em que a finitude e a vulnerabilidade se entrecruzam. A vulnerabilidade é sinónimo de “ (...) fragilidade e precaridade própria do ser humano (...), manifesta-se em todas as suas dimensões: ontológica, ética, natural, cultural e social “ (Almeida, 2013, p. 3).

Na verdade, o adoecer induz no ser humano a percepção de finitude. Mas, pensar na finitude, enquanto condição constituinte de ser vulnerável e mortal não é tarefa fácil. A evidência desta dificuldade é o fato de só conseguirmos pensar nela, quando envolvidos em situações extremas de sofrimento, de perigo e de ameaça para a vida, ou então, de forma inconsciente e aligeirada, como se todos nós, estivéssemos impossibilitados em pensar na finitude enquanto algo construtivo da nossa existência no mundo.

A experiência do adoecer e a proximidade com a terminalidade da vida, faz-nos duvidar de que não teríamos nenhuma razão para temer a morte. Mas, qual é o profissional de saúde, que ainda não reviu a sua morte ou a morte de um familiar ou conhecido, na consciência da terminalidade do outro?

Todos os profissionais têm uma certa experiência da fragilidade humana, têm uma vivência com a finitude dos doentes que sofrem de uma doença incurável e que procuram alguma forma de conforto e alívio da dor e do sofrimento; Parafraseando Renaud (2006),

“(...) a fortiori, enfermeiros e enfermeiras que lidam diariamente com a doença ou sofrimento já sabem por experiência o que é ser frágil “ (p. 71).

Ter experiência com a fragilidade, não é de todo igual a compreendê-la na sua verdadeira essência. No entanto, para a mesma autora, “ a doença ou a perda de capacidades que o outro apresenta diante de mim, reenvia-me para a consciência acrescida da minha própria fragilidade “ (2006, p. 72). Deste modo, os profissionais de saúde que lidam diariamente com a finitude da vida, sofrem de um intenso e profundo desgaste psicoafetivo, que deveria ser alvo de particular atenção, fortalecendo-os do ponto de vista psicológico, para “ não sucumbirem (...) ao peso das dificuldades inerentes aos cuidados que ministram “ (2006, p.72).

A morte é a essência da fragilidade humana, a vulnerabilidade é assim, uma condição da sua existência. A vulnerabilidade do corpo e a finitude da vida, são o ícone da nossa humanidade, o destino comum e que nos torna todos iguais; representa, num só momento, o mistério e o desafio; mistério, pela incapacidade humana de compreender a sua existência e desafio, pela permanente ambição e domar a morte e prolongar a vida; acomete doentes, profissionais e familiares mergulhados na envolvimento desta realidade.

Apesar de todo o desenvolvimento científico-tecnológico, a fragilidade e a vulnerabilidade provocada pela doença, nunca irá terminar. A pessoa gravemente doente, internada em cuidados intensivos, é frágil e vive na vulnerabilidade..., está continuamente ameaçada por elementos externos e internos à sua condição de doente.

A expressão desta vulnerabilidade e fragilidade é frequentemente lançada em palavras soltas e organizadas sob a forma de interrogação; Quantas de nós, profissionais de saúde já ouvimos perguntar: quem sou eu? Que sentido faz a minha existência humana? O que posso eu esperar do meu futuro? Que sentido tem este meu sofrimento? O que posso eu aprender com a dor e com o sofrimento que me invade? Que sentido tem a morte?

Nestas interrogações, em paralelo com o desejo de dignidade, coexiste uma vulnerabilidade óbvia. “ O sentimento de perda está no centro da vulnerabilidade humana – perda de dignidade, perda da ligação aos outros e perda da própria vida (...)” (Hicks, 2013, p.28). Experienciar a vulnerabilidade no fim de vida, faz vibrar a emoção, desperta sentimentos de humilhação, de raiva e de vingança, tantas vezes considerados justos na superioridade moral de quem os vivencia.

Estes sentimentos, podem ser entendidos como a consciencialização da transitoriedade da nossa existência como humanos, do medo da eminência de perda, do controlo sobre a vida; são sinais de fragilidade, de vulnerabilidade e de impotência humana diante da certeza da finitude; colocam o homem em conflito com a possibilidade do não-ser. Citando Zuben (2012), “ (...) na luta pela imortalidade e na finitude da presença terrena do humano que sofre, a vulnerabilidade poderia ser o fator de equilíbrio “ (p. 439).

É em 1998, que na Declaração de Barcelona, surge pela primeira vez, o conceito de vulnerabilidade como princípio ético, ao lado da autonomia, da dignidade e da integridade. Nesta declaração, a vulnerabilidade é considerada um princípio ético base da bioética e do biodireito europeu. Posteriormente, a Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos (2005), reforça a importância e o estatuto deste conceito, indicando-o como um dos seus 15 princípios éticos: o respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual.

A atribuição de princípio à vulnerabilidade traz-lhe algo de inovador. Um princípio expressa uma obrigação, que neste caso como refere Neves (2006), “(...) se impõe à consciência moral sob a expressão de um dever, de um dever a ser cumprido “ (p. 169). Subentende-se assim, que o fundamento deste princípio ético, é o de impor uma obrigação da ação moral. Neste sentido, e para a mesma autora, a vulnerabilidade como princípio ético, visa a

“complementaridade entre uma consolidada ética dos direitos, firmada na liberdade do indivíduo e desenvolvida pelo reforço da autonomia, e uma urgente ética dos deveres, firmada na responsabilidade do outro e desenvolvida pelo reforço da solidariedade “ (2006, p. 171).

Deste entendimento, percebemos que a vulnerabilidade excede a lógica da reivindicação de direitos e evidencia mais que tudo, uma solicitude de deveres.

A dificuldade em aceitar os limites do ser humano, originalmente vulnerável, acarreta em si o risco dos profissionais de saúde se distanciarem da verdadeira essência do cuidar, emergindo desta circunstância uma realidade diametralmente oposta: por um lado, a evolução científico-tecnológica do conhecimento e por outro, o aumento da insatisfação dos doentes perante os cuidados de saúde.

A vulnerabilidade manifesta-se numa relação assimétrica entre o fraco e o forte. “A pessoa é vulnerável na medida em que dada a sua fragilidade, tem necessidade de proteção, solicitude e cuidado” (Zuben, 2012, p. 440). A vulnerabilidade está assim, diretamente relacionada com o cuidado,

“(...) é precisamente porque tudo no ser humano é vulnerável, que resulta o (...) inelutável exercício de cuidar, de atender, sendo fundamental que quem cuida esteja consciente da vulnerabilidade do outro,(...) só assim pode empreender forças para o ajudar e cuidar(...)” (Waldow, 2008, p. 767).

Para Zuben (2012), na consciencialização da vulnerabilidade, emergem duas virtudes essenciais: o respeito para com o outro e a solicitude benevolente pelo outro; o respeito da pessoa como reconhecimento da sua dignidade, torna-se assim o fundamento do cuidar. “ A vulnerabilidade mobiliza a vigilância ética pelo cuidar do outro “ (p. 453).

Cuidar em fim de vida perante a fragilidade humana, é assumir que “ a vulnerabilidade do outro reclama a minha solicitude, além do cumprimento das minhas obrigações (...)” (Vieira, 2009, p. 119). Para a mesma autora (2009, p. 119), incorporar no cuidar, “(...) tempo para atender, compaixão para partilhar o sofrimento, disponibilidade para estabelecer uma relação recíproca de alteridade e auto-afecção, confiança na possibilidade de concretização de projectos comuns, coragem para correr riscos e um

permanente compromisso de presença (...)", é oferecer ao doente, o justo cuidar, que é reconhecido como seu direito.

Nestas situações, o enfermeiro fundamenta o seu agir no conhecimento científico, não esquecendo porém o sentido ético-deontológico, tendo sempre como horizonte a liberdade de escolha e a dignidade do ser humano. Lidar com o doente vulnerável no final da vida, exige dos profissionais de saúde, atenção, carinho, diálogo, compreensão, compromisso e respeito. Exige um cuidar humanizado, " (...) um cuidar que se vincula à compreensão da pessoa na sua peculiaridade e na sua originalidade de ser (...)" (Pessini, 2006, p. 3).

A proximidade da morte representa para a pessoa que a experiencia, a ultima crise existencial, tornando-se num momento doloroso, pois leva ao reconhecimento da fragilidade e brevidade da vida.

2.2- O Processo de morrer condignamente: uma exigência da civilização

A dignidade da pessoa humana é fonte de reconhecimento dos demais princípios, "constitui o fundamento da liberdade, da paz e da justiça (...),é a dignidade que confere estatuto moral à pessoa" (Jorge, 2004, p. 107). A dignidade é intrínseca (Serrão, 2010), nasce com ela, é um valor único e impar; cada ser humano, independentemente da raça, língua, situação de saúde, é portador de uma dignidade que não lhe foi atribuída pelos outros, pela sociedade ou pelo estado, mas que lhe é congénita e constitui a sua essência. É individual e caracteriza a identidade de cada ser humano; como refere Renaud,

"(...) a dignidade do ser humano acaba por comunicar à identidade do ser humano um conteúdo, o qual preserva esta de se reduzir aos meros dados do bilhete de identidade" (2000, p.18).

Para Kant, a dignidade não é um valor equiparável; não é mais do que o valor intrínseco e incondicional que cada pessoa possui, constitui-se como único na sua singularidade e não dispõe de equivalente ou substituto. O reconhecimento da dignidade do outro, inclui dez elementos essenciais, que jamais devem ser desconsiderados:

- **Aceitação da identidade** – " trate as pessoas como seres não inferiores nem superiores a si (...)" ;
- **Inclusão** – " faça com que os outros sintam que são membros do grupo, independentemente da relação que com eles mantém (...)" ;

- **Segurança** – “ ponha as pessoas à vontade em dois níveis: físico, para se sentirem a salvo de danos corporais; e psicológico, para se sentirem a salvo da humilhação (...)”;
- **Reconhecimento** – “ preste toda a atenção às pessoas, ouvindo, escutando com atenção, validando e dando resposta às suas preocupações, aos seus sentimentos e às suas experiências (...)”;
- **Aprovação** – “ elogie as qualidades, o trabalho árduo, a ponderação e a ajuda dos outros (...)”;
- **Imparcialidade** – “trate os outros de forma justa, igual e equitativa (...)”;
- **Benefício da dúvida** – “ trate as pessoas como sendo dignas de confiança (...)”
- **Compreensão** – “ acredite na importância da opinião dos outros (...)”;
- **Independência** – “ encoraje as pessoas a agirem por conta própria, para estas sentirem que têm controlo das suas vidas e experimentarem o sentimento de esperança (...)”;
- **Responsabilidade** – “ assuma a responsabilidade pelas suas acções. Se violou a dignidade da outra pessoa peça desculpa. Comprometa-se a mudar o seu comportamento nocivo “ (Hicks , 2013, p.47) .

Reconhecer a dignidade do outro é considerar o homem como um fim em si mesmo e não como o meio para a satisfação de interesses de terceiros. Kant, advoga a não instrumentalização da pessoa ao dizer:

“(...) age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio “ (1995, p. 47).

Este imperativo, para além de atribuir dignidade à pessoa, afirmar-lhe respeito. Respeitar o outro, é fazer algo que vai para além do direito básico de ser bem tratado; tratar bem é obrigá-lo por dever a agir num sentido protetor que tenha a dignidade humana como “horizonte ético ou finalidade a atingir ” (Deodato, 2010 a, p. 229).

Este nobre agir, no sentir de Saraiva (2005), permite que o enfermeiro se dignifique, dignifique o outro e que muitas vezes restitua dignidade àqueles que a julgavam ter perdido ou até mesmo consideravam nunca a ter tido. Para a mesma autora, a dignidade humana, é assim um conceito dinâmico e mutável onde se situa a perfeição moral, é “a baliza que define onde acaba o poder e começa o dever” (2005, p. 45).

Partindo destes pressupostos, o direito a uma morte digna representa o direito que todo o doente tem de morrer em condições que respeitem a sua dignidade enquanto pessoa; citando Nunes (2006), “qualquer ser humano tem direito a morrer com paz e com dignidade no exercício responsável da autonomia. É não apenas um direito, mas essencialmente uma grande conquista civilizacional” (p. 36). É inevitável pensar, que todo

o ser humano quer manter a sua dignidade até ao final da vida, quer morrer dignamente e quer ter uma boa morte.

Refere Alves (2003) “tenho muito medo de morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que nada eu possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo: solidão, ninguém tem coragem ou palavras para de mãos dadas comigo falar sobre minha morte, medo que a passagem seja demorada. Bom seria se depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza” (p. 3).

Se no dia-a-dia procurarmos esquecer a nossa condição humana, não tomarmos consciência de que somos ser mortais, negarmos as imensas possibilidades que se nos colocam e recusarmos a responsabilidade de nos autoconstruirmos, muito dificilmente conseguiremos aceitar a inevitabilidade do nosso fim e provavelmente nunca estaremos preparados para a morte. “O homem é determinado pela consciência objectiva da sua mortalidade e por uma subjectividade que busca a imortalidade” (Kovács, 2008, p.29).

A falta de consciencialização desta realidade no tempo de aproximação à morte, pode levar os PS a violar a dignidade do doente. Respeitar esta dignidade no fim da vida, exige dos diferentes profissionais “ a expansão deste ponto de vista egocêntrico, e uma abertura e expansão (...), que tenha em conta a perspectiva dos outros “ (Hicks, 2013, p. 45).

Em nome da dignidade é muitas vezes invocado o direito de morrer condignamente. Mas, porquê invocar uma morte digna e não invocar também, uma vida digna até ao momento da morte?

“ Morrer sozinho, separado por cortinas dos companheiros de enfermaria, sem apoio nem consolo não pode ser considerado resposta ao desejo de uma boa morte (...)” (Osswald, 2013, p.25). Morrer com dignidade, parece-nos de facto um direito individual. Se a morte for entendida como a ultima etapa da vida, e se só a entendermos com dignidade, então o direito desta está subentendido no direito à vida. Dignificar o fim de vida,

“(...) é proporcionar uma morte serena, com o menor sofrimento possível, em que a pessoa se mantém inserida no seu meio familiar, ou pelo menos não afastado dele (...)” (Deodato, 2006, p.12).

Smith (2000) no relatório Debate of the Age Health and Care Study Group. The future of health and care of older people: the best is yet to come. London: Age Concern, identificou 12 requisitos necessários para reconhecer uma boa morte:

- Saber quando a morte se aproxima e compreender o que é expectável que aconteça;
- Ser capaz de manter o controlo sobre o que se vai passando;
- Poder manter a dignidade e a privacidade;
- Controlar os sintomas incluindo o alívio da dor;
- Ser capaz de decidir onde quer que a morte ocorra (domicílio, hospital...);
- Ter acesso à informação e aos cuidados que se tenham por necessários;
- Ter acesso ao apoio emocional e espiritual desejado;
- Ter acesso a cuidados institucionais ajustados às necessidades e não só a cuidados hospitalares;
- Ter possibilidade de controlar como quer partilhar o fim e quem quer que esteja presente;
 - Poder exprimir diretivas antecipadas que assegurem que os desejos são respeitados;
 - Ter tempo para se despedir e possibilidade de controlar a calendarização de acontecimentos;
 - Poder partir quando for tempo de partir e não ter a vida prolongada sem sentido.

Faz sentido, que cada um deseje para si e para os outros uma boa morte e por isso, é natural procurar aliviar ou eliminar o que quer que seja que provoque uma má morte. Proporcionar uma boa morte é um imperativo social e uma das missões de quem cuida, é um dever ético e uma obrigação de quem acompanha pessoas especialmente em fim de vida (Carneiro, 2013).

Desta reflexão e comungando do pensar de Pessini (1996), surgem dilemas éticos, contradições e muitas questões:

- ☞ Não temos mais conhecimentos sobre a biologia humana que nos permitam prognósticos precisos da morte?
- ☞ Não temos analgésicos poderosos, que aumentam a possibilidade de controlar a dor?
- ☞ Não somos tecnologicamente mais eficazes, capazes de substituir e controlar órgãos que não funcionam?
- ☞ Não temos maior conhecimento sobre a psicologia humana, instrumento precioso e fundamental no alívio da ansiedade e sofrimento numa morte antecipada?
- ☞ Não temos exatamente tudo, o que é necessário para tornar realidade a possibilidade de uma boa morte? Uma morte menos sofrida? Uma morte mais digna?

E o que dirá cada um de nós, profissionais de saúde acerca desta reflexão? Será que em favor do benefício do tecnicismo e do conhecimento científico, tudo se deve fazer para ilimitadamente teimar que a vida prevaleça? Será que é legítimo prolongar a vida em condições indignas e humilhantes?

Pessini (1996), afirma que apesar da evolução,

“este conhecimento não tornou a morte um evento digno. O conhecimento biológico e as destrezas tecnológicas serviram para tornar o nosso morrer mais problemático; difícil de prever, mais difícil ainda de lidar, fonte de complicados dilemas éticos e escolhas difícilíssimas, geradoras de angústias, ambivalência e incertezas” (p.2).

A relação do poder/dever tem especificidade própria na área da saúde. O enfermeiro detém um conhecimento que lhe confere um poder que em relação ao ser vulnerável está invertida, neste caso, “o poder passa a existir para servir. É uma relação onde o poder é devido ao outro” (Saraiva, 2012, p. 152); baseia-se em valores e princípios fundamentais de quem cuida, direcionando o agir, muitas vezes normalizado em regras gerais e abstratas, a uma pessoa que mantém a sua identidade pessoal íntegra. Agir em consciência ética é refletir e questionar, se “o que é cientificamente possível, é eticamente correto?” (Côrte-Real, 2007 a, p.120).

É ética, legal e deontologicamente reprovável manter ou prolongar tratamentos não indicados num exercício de obstinação terapêutica. Pelas mesmas razões é imprescindível manter desde o início do processo, cuidados de acompanhamento, entendidos como os que estão ajustados e proporcionados à condição clínica, humana e social dessa pessoa única e singular, nomeadamente no que refere ao controlo e alívio de sintomas, comunicação e apoio pela equipa pluridisciplinar na dimensão física, psicológica, espiritual, familiar e social (Carneiro,2013).

Quando chega o momento da morte, aceite por uns com resignação, considerado por outros como parte integrante e complementar da vida, é a vida que terminou, vivida em qualidade ou em quantidade, é a vida de cada um, única.

O respeito pela vida humana não pode ser esmagado pelo poder de um recurso instrumental quando chega irreversivelmente ao seu termo: o seu fim não deve transformar-se num inútil artifício técnico. É imperativo o respeito pela dignidade do ser humano.

Como defende Deodato (2010), em situações de dilema ético, o enfermeiro fundamenta-se no seu conhecimento científico ao mesmo tempo que usa o seu sentido ético, de forma a ponderar e decidir as intervenções que mantenham a vida digna ou permitam uma morte sem sofrimento se for esse o caso. Promove o bem..., muitas vezes este

sentido de bem humano, significa a promoção do conforto, do alívio da dor, do acompanhamento ou de uma morte serena quando o fim de vida é inevitável. Não provocar dano, é assim o principal fundamento do agir em enfermagem.

Para o mesmo autor,

“(...)respeitar a pessoa significa sobretudo respeitar a natural finitude da vida e passar ao cuidado paliativo, quando a morte se aproxima” (Deodato, 2010 a, p. 216).

Contudo, tomar a decisão de não iniciar ou interromper determinada terapêutica ou tratamento, não é sinónimo de abandonar o doente em fase terminal. Como afirma Serrão (1995), “é eticamente inaceitável que o doente terminal hospitalizado seja isolado e abandonado até que ocorra a morte na mais completa solidão” (p. 5). O doente jamais pode ser privado de todo o suporte terapêutico que visa o conforto, que visa “ alcançar a qualidade de vida no seu tempo de aproximação à morte” (Almeida, 2007, p. 312).

Assim, aliviar ou dissipar o sofrimento constitui um fim que se fundamenta na promoção do bem-estar. Nesta circunstância e como refere Deodato (2010), a ação do enfermeiro tem por base ética um objetivo específico: pôr termo a qualquer forma de sofrimento que afete a pessoa.

Em diversas situações, muito em particular no fim da vida, intervir no sentido do alívio do sofrimento, constitui o fundamento ético do agir em enfermagem. Deste modo, promover o bem-estar contribui de forma inequívoca para a promoção e defesa da dignidade humana, “horizonte supremo dos cuidados de enfermagem em qualquer circunstância” (Deodato, 2010 a, p. 220).

O dever de agir, obriga o enfermeiro a encontrar um cuidado adaptado à exigência ética do momento, o dever deontológico, constitui um fundamento ético para a decisão; As ações que daqui decorrem garantem “o respeito pela pessoa, pelas suas necessidades e pela sua dignidade” (Deodato, 2010 a, p.230).

Sem duvida que a pessoa necessita de ser satisfeita em sua realidade existencial. Ser pessoa implica uma não dissociação do EU corpo, do EU emocional, social, espiritual e cultural.

CAPÍTULO II - CUIDAR A PESSOA EM FIM DE VIDA EM CUIDADOS INTENSIVOS

1-CUIDAR NA APROXIMAÇÃO À MORTE

Num mundo globalizado e de fácil mediatização, a crescente evolução tecnológica, parece ter dado origem a uma sociedade que abraça uma crise de valores, onde “ a mãe de todas as crises, aparece suspensa na esperança da imortalidade biológica (...)”. Os PS preparados para a cura da doença, encaram a morte como insucesso e derrota, o que conduz em muitas situações, a um cuidar em fim de vida “desumanizante (...) como incapacidade de enfrentar esse insucesso e de o vivenciar “ (Ferreira, 2012, p.15).

Este cuidar que perturba e desencanta os PS, provoca dor; uma dor sentida, mas escondida e não pronunciada; uma dor que expressa a incapacidade de conseguir lidar e reverter a situação clínica do doente; uma dor que necessita “ ser verbalizada e compartilhada. Não é porque o profissional de saúde entende o que se passa, que ele também deixa de sentir. Entender não significa não sentir” (Paes da Silva, 2006, p. 266).

O desafio desta realidade é cuidar o ser humano na sua totalidade; um cuidar que excede uma ação preferencial em relação à dor e ao sofrimento na dimensão física, social, psíquica e espiritual; citando Pessini,

“quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano, torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria. Esta sabedoria coloca-nos na rota da valorização e descoberta que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido nos circuitos digitais e electrónicos da informática, mas um dom, a ser vivido e partilhado solidariamente com os outros “(2002, p. 66).

Os cuidados intensivos, são na verdade uma particular realidade desta vivência; caracterizados muitas vezes por um ambiente pouco humanizado “cujo funcionamento é quase perfeito quanto à técnica, porém desacompanhado, muitas vezes de afeto, atenção e solidariedade” (Bettinelli [et al.], 2006, p. 91); são o elixir tecnológico, onde o cuidar biológico se opõe tantas vezes a um cuidar biográfico.

Quantos de nós PS, apresentamos uma atitude de obstinação terapêutica perante o doente que reconhecidamente se encontra em fase terminal? Quantos de nós PS, atribuímos importância excessiva à colocação de um tubo, à colocação de um cateter, à avaliação da temperatura, à administração de uma transfusão, ao início de uma técnica dialítica..., em vez de compreender que a única coisa que há a oferecer é uma presença acolhedora e compreensiva?

Este ambiente contrastante e ao mesmo tempo perturbador, provoca indignação ética, coloca os profissionais de saúde à prova, convocando-os a ser protagonistas de um cuidar, que na maioria das vezes é marcado pela dor, pelo sofrimento e pela angústia inapagável da inevitabilidade da morte.

Nesta circunstância e durante este interminável tempo de internamento, o doente talvez anseie apenas por um lugar acolhedor; um lugar isento de ruído, de luz e que lhe proporcione recolhimento fora da multidão anónima que sem se aperceber transforma uma noite de descanso num dominante ambiente perturbador.

Em cuidados intensivos, o tempo não passa e o sofrimento impede o tempo de passar. Por outro lado, os PS sobrecarregados, cansados e absorvidos pela técnica, carecem de tempo ou de força para apenas oferecer um simples sorriso ao doente. Sim, apenas um sorriso; um sorriso que possa transmitir presença, confiança, encorajamento e conforto. Com certeza que não é saudável para o PS suportar um envolvimento muito sustentado, no entanto, “tal é a melhor flor que embeleza o contexto hospitalar, que o humaniza” (Lepargneur, 2006, p. 63).

Todavia, os gestos de quem cuida, mecanizam-se sobre um corpo que a todo o custo se quer fazer viver; o doente está incapaz de dar opinião e quase tudo lhe é imposto, com facilidade “deixa de ser o centro das atenções (...), transformando-se em objecto do cuidado (...); perde a sua identidade pessoal e fica dependente e passivo, à espera do poder científico que os profissionais de saúde julgam ter “; neste ambiente, o tecnicismo adquire vida e o valor da pessoa é deste modo “coisificado” (Bettinelli [et al.], 2006, p. 91).

“Uma amina, um antibiótico, um ventilador, em si mesmo, por si só, e para si só, de nada valem. A sua valia, enquanto elementos terapêuticos, advém-lhes da possibilidade de se constituírem meios indispensáveis para atingir determinado objectivo, este sim de indiscutível valor: a recuperação da saúde” (Almeida, 2007, p. 311).

A desumanidade deste extremo reclama um cuidar que ostraciza um paternalismo desmedido, opressivo da liberdade individual, que é seguramente uma “perversão ética, inculcada numa potestade técnico-científica assim inaceitavelmente endeusada” (Almeida, 2007, p. 309).

Um cuidar, muitas vezes encarado com estranheza e perturbação, pois na verdade, quão difícil é lidar “ com algo pessoal e intransmissível (...) o inevitável acto da nossa existência e pertença de cada um” (Rossa, 2007, p. 32).

“Cuidar (...). Tal é esta a primeira arte, verdadeira criação que desde o dar à luz até à morte, participa no mistério da vida que se procura, do desabrochar da vida, da vida que luta, da vida que se apaga, da vida que ressurge, da vida que se afunda (...)” (Collière, 1999, p. 15).

Cuidar em fim de vida, é para a autora, “uma função privilegiada dos enfermeiros” (2007, p. 32); Côrte-Real comunga desta mesma opinião ao escrever, “a enfermagem é a arte e a ciência do cuidar, de cuidar de pessoas” (2007, p. 119). Esta é, uma distinta oportunidade dos PS, muito em particular do enfermeiro, assumir a sua autonomia profissional e servir com excelência quem a si confia os seus cuidados.

Na verdade, cuidar a pessoa criticamente doente, no seu tempo de aproximação à morte, não é apenas um mero exercício de perícia e/ou perfeição tecnológica, mas também, uma séria e atual questão ética que requer abordagem do ponto de vista físico, psíquico, social e espiritual; é “um acto conjuntivo que se manifesta na relação entre o enfermeiro e a pessoa em fim de vida” (Frias, 2008, p. 66) e que se fundamenta na “moralidade da acção” (Veiga, 2004, p. 390). É um agir, que determina responsabilidades e obrigações deontológicas, que indissocia o técnico do moral e que padroniza uma prática de excelência; é um agir, que solicita “atenção reflexiva para os meios, mas não dispensa a reflexão para a finalidade” (Almeida, 2007, p. 311).

Quantos de nós profissionais de saúde, já ouvimos soletrar da voz entorpecida de quem sofre, e que nada pode fazer por si, estou cansado de tudo isto, deixem-me morrer. Não tenho medo da morte, tenho medo de sofrer antes de morrer!

A pessoa ao consciencializar-se da inexorável aproximação à morte, tem dor; tem “dor total: dor a que nada escapa. Vê ameaçada a sua sobrevivência biológica: adivinha vazios os lugares que têm sido seus (...); experimenta a solidão radical: morrerá só, ainda que alguém esteja presente (...); vive angústia existencial” (Ferreira da Silva, 2012, p. 312).

Esta genuína confiança simboliza um importante sofrimento e expressa uma vivência marcada por uma dependência mutilante, por uma dor e por um sofrimento não cuidados, que comprometem a integridade da pessoa e a perspectiva do seu futuro; este sentir, solicita urgentemente o “envolvimento pessoal (...), moral e espiritual do enfermeiro” (Watson, 2002, p. 55); solicita consideração terapêutica global, promotora do alívio das dores, que “sendo distintas, não são diversas “ apesar da particular essência de cada pessoa (Ferreira da Silva, 2012, p. 312).

É pois, decorrente desta realidade, que surge a essência de um cuidar paliativo: um cuidar que se ocupa da totalidade da pessoa, respeitando-a na sua individualidade e na sua dignidade; um cuidar que providencia “soluções tecnicamente corretas e humanamente elevadas para os doentes com morte anunciada” (Osswald, 2014, p. 27); um cuidar, que se evidencia quando a cura não é almejável e quando os tratamentos instituídos deixam de ter indicação; um cuidar, que valoriza a “qualidade e não a quantidade de vida” (McCoughlan, 2006, p. 170).

Deste entendimento concetual, persiste a necessidade de manter a melhor estratégia de acompanhamento, centrada no alívio da dor e do sofrimento, na comunicação com o doente, com a família e com as suas pessoas significativas.

A OMS (2002) define cuidados paliativos como sendo

“ uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e seus familiares quando enfrentam problemas/doenças que podem por a vida em risco, que se implementam prevenindo e aliviando o sofrimento pela identificação precoce da dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais” (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006, p. 2).

McCoughlan (2006), ousa acrescentar a este conceito, três elementos considerados por ela fundamentais:

1. **A compaixão** – apesar da dificuldade que o PS tem em compreender o que o doente sente, é de todo possível imaginar a pessoa na sua condição, colocando-nos no seu lugar e tentarmos fazer para o outro o que gostaríamos que fizessem para nós mesmos; citando a mesma autora, sem compaixão, “simplesmente passamos pelas emoções” (2006, p. 171);
2. **A humildade** – um dos momentos de maior relevo, recompensa e enriquecimento em cuidados paliativos, é o momento de aprendizagem com o doente, com a família, com os amigos ou até mesmo com os parceiros do cuidar; parafraseando a referida autora, como PS “precisamos ter a sabedoria e a capacidade de admitir (...) que não se tem todas as respostas certas, uma vez que se está num contínuo aprendizado” (2006, p. 171);
3. **A honestidade** – é fundamental inserir o doente no centro do processo de decisão, e estar consciente que perante as incertezas “ seremos capazes de utilizar habilidades de comunicação para, serenamente, sentar e conversar com o doente “ (2006, p. 171). Não é possível praticar medicina paliativa sem um “compromisso prévio de abertura e honestidade para com a verdade dos factos” (Pessini, 2006, p. 189).

Quem cuida pessoas em fim de vida, não deve preocupar-se apenas com o “tratar da doença ou com o alívio de sintomas, mas também com o assegurar ao doente a satisfação das suas necessidades como ser humano” (Côrte-Real, 2007, p. 116); quem cuida em fim de vida, deve preocupar-se e ser capaz de “regenerar, no deslugar do hospital, o lugar humano que o morrer reivindica” (Ferreira da Silva, 2012, p. 363).

Assim, e partilhando do pensar de um experiente intensivista (Carneiro 2010), quem cuida em fim de vida, tem o dever e a obrigação de:

- ☞ Promover o alívio da dor e outros sintomas de desconforto;
- ☞ Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- ☞ Não ter por intenção nem prolongar nem evitar a morte;
- ☞ Integrar nos cuidados com o doente as dimensões psicológicas e espiritual;
- ☞ Proporcionar suporte à família ajudando-a a lidar com o doente e com o processo de luto;
- ☞ Utilizar uma estratégia de trabalho em equipa de forma a ocorrer às necessidades do doente e das famílias incluindo o aconselhamento sobre o luto, quando necessário;
- ☞ Aumentar a qualidade de vida influenciando positivamente a evolução da doença;
- ☞ Aplicar todos estes princípios no início da doença, em associação com outros tratamentos instituídos com a intenção de prolongar a vida, incluindo investigações que se mostrem necessárias para melhor compreender e lidar com as manifestações/complicações clínicas que gerem desconforto (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Na verdade, se refletirmos sobre cada uma destas dimensões expressas por Carneiro (2010), identificamos nelas, de uma forma explícita, indicações para uma boa prática no acompanhamento de doentes cujo risco de vida é uma realidade, assim como dos seus conviventes e familiares; desta reflexão, importa também salientar, que estas necessidades não surgem apenas, quando a probabilidade de cura se extingue ou quando os tratamentos sem expectativa de cura deixam de ser eficazes, devem sim, estar presentes, desde admissão do doente na instituição.

Deste modo, comungando de um pensar distinto (Carneiro, 2013), atrevem-nos a escrever, que esta postura de proximidade, ajustada e centrada às necessidades individuais de cada doente, ao longo do tempo e da doença, carteriza não só um cuidar paliativo, mas mais que tudo, caracteriza o conceito de um **cuidar de acompanhamento**. Um cuidar, que preconiza o alívio precoce e eficaz de sintomas, comunicação eficaz e atempada e a entrega de uma equipa dedicada.

Na verdade, ao explorarmos o significado do termo paliativo, verificamos que este provém da palavra «pallium»: o toldo solene, ricamente bordado, suportado por pilares de madeira que cobre o santíssimo sacramento; uma imagem imponente que em nosso entender traduz isolamento, afastamento e distância.

Assim, e por tudo o que atrás foi referido, depreendemos que este cuidar exige proximidade ao PS; consideramos deste modo, mais adequado designar cuidados paliativos por cuidados de acompanhamento, o que para Ferreira da Silva é a “expressão mais forte da hospitalidade hospitalar” (2012, p. 297).

Quanto à comunicação atempada e eficaz, fica explícita, uma iminente preocupação em atribuir fundamental importância à relação, na prestação de cuidados paliativos ou cuidados de acompanhamento. Cuidados considerados por Watson (2002) como essenciais, caracterizados por uma relação calorosa, altruísta, sensível, sem degenerar em paternalismo ou maternalismo, onde se impõe o respeito e a valoração do quadro de valores do doente.

Os cuidados de acompanhamento, apelam-nos de certa forma, a uma parceria de relação igualitária entre pessoas (entre o doente / família e o profissional de saúde) e não um paternalismo tutelar e solene; um cuidar que “relembra de uma atenção dedicada e adequada que se inscreve na perspectiva de prestar ajuda (...) de caminhar com outra pessoa para a ajudar a alcançar mais saúde, bem-estar, autonomia, harmonia, satisfação ou mesmo paz” (Hesbeen, 2000, p.88).

Mas, será que na prática é possível prestar cuidados de acompanhamento, sem envolver o conhecimento e a ação de diferentes intervenientes neste processo? Será possível prestar cuidados de acompanhamento apenas sob a perspectiva de um único olhar?

Na verdade, a multidisciplinariedade no acompanhamento parece-nos não só necessária como fundamental. Esta forma de sentir e pensar vai ao encontro de McCoughlan (2006), que acrescenta a estes três elementos, o cuidar multidisciplinar.

Para a referida autora, nenhuma especialidade de forma isolada oferece a resposta adequada às necessidades da PSPC, pelo que subentendemos, que na essência deste cuidar é imprescindível formação adequada e uma sinergia de habilidades que assegurem os melhores cuidados bem como um olhar atento e multi-perspetivado sob os problemas do doente e da sua família.

Contudo, pode existir somente um médico, um enfermeiro, um psicólogo..., “mas em cuidados paliativos eles trabalham juntos como pessoas, com papéis diferentes, porém igualmente no cuidado do doente” (McCoughlan, 2006, p. 172).

A esta multidisciplinariedade, Santos (1996), acrescenta mais uma exigência, sem a qual não é possível um cuidar de excelência: a preparação do PS no acompanhamento de doentes em fim de vida. Para o referido autor, a formação em CP “é tão importante como o treino para a reanimação ou para os cuidados habituais de higiene diária e de manutenção dos doentes “ (p. 357).

Apesar, desta necessidade ter sido defendida há cerca de duas décadas, não é de todo um problema do passado mas sim um problema do presente..., uma atualidade! Um artigo de revisão publicado recentemente, Kelley [et al.], defende que,

“the vast majority of practicing physicians and trainees has rudimentary skills in these areas, which negatively affects patient and family outcomes”; acrescenta ainda que, “an increasing body of evidence suggests that these skills (particularly communication skills) can be effectively learned and developed and are associated with improved outcomes. Strategies to expand specialist level palliative care training and generalist training in core palliative care knowledge and skills are needed” (2015, p. 753).

A aprendizagem e a interiorização destes conceitos, apelam-nos a um cuidar de interação e comunicação ajustado às necessidades do doente e da família sem protelar o confronto com a verdade. Invocam uma comunicação personalizada, honesta, clara, credível e compreensível, ajustada às necessidades do doente/família e ao seu nível cognitivo e cultural. Parafraseando Fonseca (2012), comunicar a verdade

“é um dos agentes terapêuticos mais marcantes e facilmente disponível (...)”, como profissionais de saúde “temos obrigação ética e moral de comunica-la de forma empática (...); sem qualidade relacional não há qualidade assistencial” (p. 11)

A veracidade é o princípio e o “fundamento da confiança nas relações interpessoais” (Pessini, 2006, p. 189). Não menos importante na comunicação e assumidamente uma atitude fundamental do PS, é a congruência; “ser autêntico e verdadeiramente ele próprio (...), corresponde a viver e exprimir os seus próprios sentimentos sem que existam diferenças entre a comunicação verbal e não-verbal” (Pacheco, 2014, p. 132).

Na prática quão difícil é comunicar ao doente ou à família uma notícia que se afigura como má! Quantas vezes, perante esta real dificuldade, assumimos uma atitude falsamente paternalista, que leva à ocultação da verdade e conduz à conspiração do silêncio?

Na falsa tentativa de poupar a dor e o sofrimento perante a eminência da morte, somos por vezes tentados a manter o doente e a família na ignorância; ocultamos a verdade, mentimos ou até mesmo evadimo-los; colocamos o doente e a família atrás de um muro de palavras que os impede de decidir, de partilhar o medo, a angústia e até mesmo

outras preocupações; para Pessini (2006), esta atitude de ocultação da verdade, para além de “impor novas formas de sofrimento (...), pode ser causa de grave injustiça (p.189).

Neste sentido, torna-se fundamental, que os PS entendam que “todos os momentos são oportunidades” de comunicação, desde que o doente e /ou família se mostre disponível (Fonseca, 2012, p. 18). Comunicar a verdade por mais dolorosa que ela seja, exige do PS um diálogo claro, aberto e sereno; exige “uma atitude de prudência e uma pedagogia no sentido de ajudar o doente a crescer na compreensão e aceitação da sua verdade (...).A comunicação de verdades dolorosas não deve destruir a esperança da pessoa”(Pessini, 2006, p.189).

Deste modo, partilhamos do mesmo sentir de Hennzel (1998), de que não se deve deixar transparecer na comunicação o nosso desespero, quando o outro precisa de esperança.

Quantos de nós PS, muitas vezes impelidos pela dificuldade de não saber o que dizer, como dizer, o que responder, o que não responder, o que fazer, somos tentados a sedar o doente com a ilusão de que o seu sofrimento é suavizado!

Esta é na verdade, uma aparente confusão que “distancia a pessoa que está a morrer daqueles em quem ela confia, que ama (...) e com os quais sente que está a perder o vínculo, o contacto”. As questões mais importantes parecem não ter resposta, mas parecem “ter um poder de cura quando compartilhadas. Uma resposta é um convite para parar de pensar (...), uma questão não respondida é um convite para a atenção constante” (Paes da Silva, 2006, p. 266).

Acompanhar em fim de vida, é ser solidário e estar presente; uma presença refletida na “compreensão e no olhar sensível, aquele olhar de cuidado que desperta no ser humano, sentimentos de guarida e confiança” (Bertinelli [et al], 2006, p. 96); acompanhar em fim de vida, é entender o que a pessoa sente, é escutar com o ouvido, escutar com a mente e escutar com o coração; para Ferrão (2008) escutar, invoca no PS uma apresentação clara e objetiva e o exibir de uma atitude disponível e sincera; é prestar atenção e dar significado ao silêncio de uma palavra não dita, a uma contração facial que desmente a palavra a um olhar vago e perdido. O silêncio projeta dúvidas, projeta solidão e projeta medo..., o silêncio esconde o desconhecido esconde sofrimento.

Citando Ferrão (2008),

“a relação que mantemos com o silêncio, na intimidade dos nossos silêncios, é a medida da nossa relação com os outros, conosco próprios, o nosso desejo de fugir ou de permanecer nele. Por vezes, no silêncio parece situar-se o engano e na palavra a certeza “ (p. 298).

A escuta manifesta-se por um silêncio profundo. Talvez audazes, atrevemo-nos a dizer que o silêncio mais penetrante é quase sempre o silêncio da escuta. Escutar é oferecer tempo, atenção e empatia; “é obrigar a linguagem a esperar para que o conteúdo das palavras seja dito pela inteligência e sentimento” (Ferrão, 2008, p. 298).

Não menos importante e considerada por nós, uma qualidade e uma atitude essencial de quem cuida em fim de vida, é a empatia: “ signo da compaixão que a paixão do doente suscita (...), a forma humana e humanizante de cuidar (...)” (Ferreira da Silva, 2012, p. 364). Na verdade, esta atitude qualificada, expressa “o equilíbrio entre uma sensibilidade excessiva ou um envolvimento emocional demasiado intenso, e o outro extremo que é uma atitude de neutralidade afectiva, muito distante e muito pouco humana” (Pacheco, 2014, p. 131). Acompanhar em fim de vida, é ser capaz de compreender e imaginar-se no mundo do doente, mantendo no entanto o distanciamento necessário de forma a que o eu do PS se diferencie do eu de quem é cuidado.

Neste contexto, saber ouvir é uma competência fundamental na comunicação com o doente em fim de vida. A pessoa ao sentir-se “acolhida (...), não se sente sozinha, acabará entendendo a sua mortalidade e percebendo que estamos (...) a fazer o que é possível (...); se não souber o que dizer, não diga nada: escute ” (Paes da Silva, 2006, p. 268).

Olhar, é também escutar. O olhar é um meio de comunicação que assume singular importância na relação; “ é a olhar com atenção que o enfermeiro pode conhecer o doente. É ainda através do olhar deste, que o enfermeiro detecta muito do que a pessoa não transmite pelas palavras” (Pacheco, 2014, p. 130).

A comunicação não-verbal, é assumidamente uma realidade dos cuidados intensivos; na maioria das vezes o doente está entubado e sedado o que o torna incapaz de se expressar verbalmente. Tocar o doente quer se apresente consciente ou não, capaz ou incapaz de perceber o benefício desta preciosidade das mãos, é cuidar dele; o mundo da tecnologia nunca substituirá esta capacidade humana:

“o toque oferece apoio e suporte (...), parece ser tão ou mais necessário do que os instrumentos de tecnologia avançada para o conforto e recuperação do doente” (Côrte-Real, 2007 a, p. 119).

O uso habilidoso das mãos promove uma especial proximidade com o doente, e transmite-lhe “respeito e compaixão” pela sua condição de vulnerabilidade; “é uma técnica de comunicação através do qual o enfermeiro consegue transmitir uma sensação de tranquilidade ao doente” (Fonseca, 2012, p. 18).

O alívio precoce e eficaz dos sintomas é reconhecido pelos PS como um dos principais focos de atenção no acompanhamento de doentes em fim de vida. Assim, “reconhecer

precocemente os sintomas que provocam sofrimento, “requer um olhar próximo do doente e capacidade de escuta das informações” sentidas e verbalizadas ou simplesmente manifestadas por sinais de alerta quando o doente se encontra incapaz (Burlá [et al.], 2006, p. 127).

Tycross (2003), sintetiza em cinco aspetos fundamentais, a abordagem científica ao controlo de sintomas:

- ☞ **Avaliação** – fazer o diagnóstico de cada sintoma;
- ☞ **Explicação** – sempre que possível esclarecer o doente antes de o tratar;
- ☞ **Controlo** – tratar de forma personalizada;
- ☞ **Observação** – avaliar continuamente a eficácia das medidas implementadas;
- ☞ **Atenção aos pormenores** – não fazer juízos de valor infundamentados.

Qual de nós PS, ainda não assumiu como aceitável a dor e um certo grau de sofrimento no tempo de aproximação à morte?

Tal conceito “é absolutamente falso” (Burlá [et al.], 2006, p. 127). Na atualidade, os PS têm ao seu dispor medidas hábeis, que promovem o alívio de sintomas angustiantes e confortam o doente.

A incompreensão, o isolamento, o desamparo e o abandono “é o que mais faz doer” (Paes da Silva, 2006, p. 280). Parafrazeando Kelley [et al.], “(...) the pain is only one of many distressing symptoms (...)” (2015, p. 749). A dor, essa dor tão distinta de todas as outras, associa-se a uma história de vida e é um importante sinal de comunicação. Acompanhar em fim de vida é também estar atento e sensível a estes sinais..., é “diminuir a dor sem apagar o seu sentido” (Paes da Silva, 2006, p. 280).

No decorrer de todo este processo de acompanhamento, o PS não deve ignorar aqueles que com o doente sofrem; aqueles com quem o doente estabelece relações de proximidade, intimidade e afeto; acompanhar o doente em fim de vida, é também observar, ouvir, escutar e permitir que a família expresse livremente os seus sentimentos.

A família sofre também com o processo de doença incurável. Para além do sofrimento causado pela inevitabilidade da morte, o medo que a situação se prolongue no tempo, o medo da provável dificuldade em suportar uma degradação física, o medo de não conseguir controlar as emoções e o sentimento de impotência são algumas das preocupações que assombram a família e os conviventes mais próximos do doente em fim de vida (Pacheco, 2014).

Qual de nós PS, ainda não experienciou a revolta e a agressividade de um familiar, manifestada por um azedume ofensivo ou por uma procrastinação incontrolada?

Esta forma de estar, espelha a dor e o desespero de uma incapacidade sentida por não poder ajudar o seu ente querido. Em cuidados intensivos, a família tem dificuldade em relacionar-se intimamente com o seu familiar; frequentemente, sente-se deslocada, excluída e até mesmo rejeitada por não lhe ser dada a oportunidade de participar e colaborar diretamente nos cuidados; na realidade este é um desafio para quem trabalha em cuidados intensivos, a família na maioria das vezes, é tratada apenas como um mero espetador.

“O facto do familiar poder aliviar, ajudar, fazer alguma coisa pelo seu doente, ajuda-o a passar de um espectador impotente a um cuidador que pode sempre colaborar e ser útil àquela pessoa que lhe é tão querida, o que certamente contribuirá para que seja menos difícil ver morrer” (Pacheco, 2014, p. 138).

Quantos de nós PS, solicitou à família a sua colaboração num processo de decisão? Quantos de nós PS, proporcionou à família de um doente em fim de vida, a oportunidade de colaborar numa higiene, a oportunidade de alimentar o doente..., a oportunidade de colaborar no seu posicionamento? Enfim..., quantos de nós PS, apenas se limitou a permitir a presença da família no momento da morte?

Na verdade esta é uma dificuldade de quem acompanha doentes em fim de vida internados em cuidados intensivos; uma dificuldade que muito provavelmente resulta da falta de preparação, sensibilização ou talvez de uma certa iliteracia profissional, para a importância da integração da família no cuidar.

Bolmsjo [et. al.] (2002), estudou as práticas profissionais de enfermeiros e médicos no acompanhamento de doentes em fim de vida e respetiva família; concluiu que estes profissionais consideram ser um privilégio, quando alguém em fim de vida partilha com eles os seus problemas existenciais; no entanto reconhecem também, que não estão muito preparados para a arte de escutar e encontrar o momento certo que possibilite à família a oportunidade de expressar o que a preocupa. Posteriormente, Pincombe [et al.] (2003), complementa esta reflexão, ao ter observado os cuidados prestados a doentes em fim de vida, por diferentes PS o que o levou a concluir, que o tempo dedicado a estes doentes, apenas se restringia a cuidados rotineiros e à verificação do funcionamento de máquinas perfusoras entre outros equipamentos; concluiu também, que as famílias têm um contributo fundamental quer física, quer emocionalmente junto dos doentes.

Na verdade, os PS tantas vezes enclausurados por uma rotina mecanizada, absorvidos por um inconsciente e tentador paternalismo, substituem a família por uma atitude resistente e injustificada que impede a sua colaboração no plano de cuidados, o que atrevidamente denominaríamos por ditadura do cuidar.

Todavia, este mesmo PS, reconhece com facilidade, que os familiares “não são pessoas estranhas (...) e que por isso, não obstante os seus conhecimentos como profissionais que são, nunca deverão substituir a família naquilo que ela pode fazer uma vez que conhecem muito melhor o doente como pessoa bem como as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos” (Pacheco, 2014, p. 134).

“O envolvimento (...) da família nos cuidados é um direito, o que obriga a uma verdadeira disponibilidade, participação e envolvimento dos enfermeiros” (Frias, 2008, p. 58); assim, proporcionar à família a colaboração do que lhes é possível, para além de ser um direito seu, é um momento único que os profissionais têm de proporcionar ao familiar “uma melhor integração do trabalho de luto após a morte ” (Pacheco, 2014, p. 135). O sentimento de proximidade entre a família e o doente minimiza sentimentos de culpa e ansiedade e oferece ao doente e seus familiares, um morrer tão distinto da morte.

“O sofrimento de uma doença terminal, leva o indivíduo a perder o sentido pela vida”; neste sentido, é fundamental repensar “formas humanas de dar um novo sentido a esse momento final. O amparo das pessoas que estão ao seu lado, revela sabedoria pela dignidade dos que estão morrendo” (Santana [et. al.], 2015, p. 33).

Na verdade, é inegável que

“é a família que sempre conviveu com o doente, que melhor o conhece como pessoa e que representa o mais evidente traço de união entre o doente e toda a vida que passou (...). Assim, as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, dando-lhe todo o apoio emocional (...) e acompanhando-o” (Pacheco, 2014, p. 135).

Da nossa parte, seria estultícia conceber modelos ou algoritmos de atuação para o acompanhamento da família e do doente em fim de vida. Cada família e cada doente são únicos nas suas vivências. Compete sim, ao PS, descobrir cada um deles, “na identidade das suas referências culturais, afectivas, sociais e espirituais. E partir ao seu encontro, no tempo de viver ou no seu tempo de morrer, certo de que é na autenticidade deste encontro, quando acontece, que poderá realizar cabalmente a sua nobre tarefa de cuidar” (Almeida, 2007, p. 313). Salientamos no entanto, que este cuidar também terá que valorizar o sentido da vida na terminalidade.

1.1-Resgatar o sentido da vida na terminalidade

Na terminalidade da vida, “existe uma procura do sentido perdido. Não se trata de um mero saudosismo, mas de um esforço de reencontrar o sentido para além do naufrágio, de reconhecer um horizonte último sobre o qual medir o caminho daquilo que é penúltimo” (Pessini, 2010, p. 458). Para o mesmo autor, na procura deste «sentido perdido», impõe-se como essencial, a redescoberta do outro como a razão de viver e do viver em comunhão; o desafio desta forma de estar é sair de si e viver o êxodo sem compromisso com os outros; o reacender de um sentido pessoal com o despertar de uma necessidade de se alicerçar e de dar sentido à vida (Pessini, 2010).

Importa salientar, que para que, a existência da pessoa como um Ser ontológico, seja repleta de significado, é fundamental que “tal como necessitamos de um sentido para viver, também necessitemos de um sentido para a morrer “ (Pereira, 2012, p. 42); todavia, neste frenesim sentimental que caracteriza a fase final da vida, “a pessoa poderá entrar em desarmonia, provocada pelo sofrimento físico, mental e espiritual” (Pereira [et al.], 2011, p. 38).

Quantos de nós PS, ouvimos da voz trépida de um de um familiar atingido pela inigualável dor, ou de um doente que ainda se consegue expressar, que sentido tem a minha vida?

Esta estonteante confiança, testemunha sofrimento espiritual; um sofrimento cunhado pela “perda de significado e de sentido da vida, da esperança que se espelha na dor espiritual” (Pereira, 2012, p. 42); uma dor que interpela a consciência e o coração do PS e não admite mais delonga; invoca, um profissionalismo de excelência, com “atitudes concretas, responsáveis, éticas e sensíveis (...)” onde “a dor e o sofrimento sejam amenizados” (Bertinelli [et al.], 2006, p. 90).

O sofrimento espiritual é “tão perturbador quanto o sofrimento físico” (Pereira [et al.], 2011, p. 38), pelo que merece séria reflexão por parte dos PS que acompanham doentes em fim de vida. Hennzel (2003) certifica este nosso sentir, ao referir que um dos grandes desafios que se colocam às equipas de saúde é a minimização da dor espiritual; menciona ainda, que nos cuidados de acompanhamento, este dever profissional deverá manifestar-se por uma atitude solidária que ajude o doente e a família a dar um passo mais à frente na aceitação dos seus limites diante do sofrimento.

Neste sentido, a espiritualidade merece particular destaque nos cuidados de fim de vida. Para Huf (2002), só através dela é possível transformar momentos de angústia em bem-

estar, proporcionando a paz interior apesar da inevitabilidade do sofrimento; a preservação do bem-estar espiritual é inegavelmente um fator de proteção que pugna o desespero da morte (Williams, 2006).

Na espiritualidade, busca-se

“uma dimensão interior do ser humano que transcende a razão, que não é visível, não é mensurável, mas é real e move a vida de forma determinante” (Tosta de Souza [et al.], 2012, p. 181).

Dada a sua relevância, a OMS (1998) incluiu a espiritualidade no conceito multidimensional de saúde, definiu-a como um conjunto de convicções e emoções de natureza imaterial relacionadas com múltiplos aspetos como o sentido e significado da vida, não a reduzindo no entanto, a qualquer tipo de crença ou prática religiosa. Na terminalidade da vida, as necessidades de acompanhamento espiritual, “ traduzem a necessidade de perdão, de reconciliação ou afirmação de valores” (Pereira, 2012, p. 44).

Taylor(2000) e Twycross (2001) estudaram de uma forma particular as necessidades espirituais e concluíram que estas estão particularmente presentes na fase final da vida, como resultado do confronto da pessoa doente/família com a inevitabilidade da morte; são elas:

- ☞ Necessidade de afirmação, aceitação e ser-se reconhecido como pessoa;
- ☞ Necessidade de ter esperança;
- ☞ Necessidade de expressar sentimentos;
- ☞ Necessidade de se sentir amada;
- ☞ Necessidade de procura de significado e de direção;
- ☞ Necessidade de se relacionar;
- ☞ Necessidade de vivências religiosas;
- ☞ Necessidade de perdão;
- ☞ Necessidade de reconciliação.

Deste entendimento, reconhecemos na espiritualidade um recurso interno e individual que promove uma atitude de valorização do corpo e da saúde, ajudando o outro na sua subjetividade a encontrar uma motivação e um sentido para a vida, aceitando a doença de modo harmonioso.

Rousseau (2000), um experiente praticante dos cuidados paliativos, projetou para os profissionais que acompanham doentes em fim de vida, uma abordagem ao tratamento espiritual, composta pelos seguintes passos:

- Controlar sintomas físicos;
- Oferecer presença que dê apoio;

- Encorajar a refletir sobre o sentido e o valor da vida;
- Trabalhar a culpa, o remorso, no perdão e a reconciliação;
- Facilitar o apoio religioso;
- Ajudar a reformular metas;
- Encorajar práticas de meditação que visem o alívio do sofrimento.

Conscientes desta necessidade, e apesar de todas as limitações que possam interferir com a capacidade do doente sentir, expressar, assimilar o que lhe é dito, cabe ao PS assumir uma atitude de disponibilidade e empatia que ajude a família e o doente “ a reconciliar-se com o seu passado, com a própria vida e com as pessoas”; esta busca de paz interior e sentido da vida na inevitabilidade da morte, “traduz-se num olhar retrospectivo e reflexivo” sobre o passado ajudando o doente a libertar-se das “amarras terrenas e preparando-o para a despedida” (Pereira, 2012, p. 44).

Esta atitude disponível e responsável pelo outro, reconhecido como vulnerável, é definitivamente o desafio do acompanhar em fim de vida. Um acompanhar “centrado fundamentalmente na dimensão humana da pessoa, procurando conferir dignidade, aceitar os limites e a morte com a tranquilidade e a serenidade possíveis, apoiando o doente na sua despedida em paz consigo e com os outros “(Pereira [et al.], 2011, p. 38).

A espiritualidade assume também uma importância de relação igualitária, ajudando a pessoa na terminalidade, a encontrar um sentido e significado para a vida.

CAPÍTULO III - ÉTICA E DECISÃO EM FIM DE VIDA

1-DUALIDADE ENTRE O PODER E O DEVER

A relação do profissional de saúde com o doente é na sua essência uma relação assimétrica, em que o poder do conhecimento de um se contrapõe a uma especial vulnerabilidade do outro. É uma espécie de poder pessoal que é exercido de forma consciente ou inconsciente, deliberada ou não deliberada, sobre os doentes gravemente hospitalizados; doentes estes, muitas vezes internados em cuidados intensivos, sujeitos a uma limitação da liberdade e da autonomia.

Comungando do sentir de Ferreira da Silva (2012), esta relação profissional de saúde-doente, que insensivelmente desliza sobre uma relação de dependência do doente face a uma instituição hospitalar, é muitas vezes materializada na imponência e agressividade tecnológica e subvalorizada no acolhimento nele evidenciado.

O poder não é apenas do médico que assiste o doente, mas de uma vasta equipa de profissionais pelos quais o doente passa a depender; o doente é objeto de inúmeras decisões e intervenções sobre o seu corpo, algumas delas, de alto risco. O poder do tecnicismo, exerce sobre o Profissional de saúde “ tal fascínio, que o faz secundarizar o pensamento e inquietação como veículos de procura da verdade inacabada” (Vale, 2000, p. 98). Poder esse, que de forma inconsciente e leviana, pode provocar o esquecimento das suas fragilidades, das suas limitações e das suas obrigações como cuidador. Parafraseando Lepargneur (2002), “ a tendência humana do exercício do poder é de passar, rápida ou insensivelmente, de seu uso a seu abuso” (p.55).

Um poder, tantas vezes exercido de forma alucinada como se de um milagre se tratasse. Um olhar através de uma lente embaciada de quem se tenta enganar ao colocar mais um cateter, ao aumentar mais uma amina, ao transfundir mais um sangue, ao introduzir mais uma técnica dialítica..., ao tentar desobedecer à autonomia de um doente que conscientemente recusa ser tratado! Um conhecimento poderoso que se transforma num paternalismo desmedido onde a razão perde poder sobre a ação (Ivone, 2012).

Como profissionais de saúde, sabemos que não é de fácil discernimento, decidir o que fazer em situações desenhadas pela dúvida, encravadas entre o que se anuncia como uma desistência e o que parece de fato uma obrigatória resistência: o espaço limítrofe entre a vida e a morte.

Quanta dúvida e incerteza inunda o pensamento dos profissionais de saúde: quando devemos parar? Quando devemos ventilar? Quando devemos suspender a ventilação? Quando devemos reanimar? Quando não o devemos fazer? Quando devemos

interromper a administração de fármacos? Valerá a pena fazer mais um exame? Valerá a pena picar? Valerá a pena insistir em alimentar?

Quão dramática e quão difícil é a resposta, como se dispuséssemos de mais poder, do que de capacidade para agir e nos confrontássemos com uma armadilha que nos aprisiona continuamente.

Sendo a prática do intensivismo uma realidade trágica, onde silenciosamente se apresenta a morte e o sofrimento, os profissionais de saúde são com frequência confrontados com escolhas onde,

“ nem todos os direitos são contemplados, seguramente nem todos os objectivos são realizados e onde uma definitiva e bem balanceada hierarquia de valores e direitos não pode ser estabelecida com rigor “ (Vale, 2000, p. 98).

Consciente desta realidade, o PS, respeita os princípios e os valores de quem cuida; direciona o seu agir, muitas vezes normalizado em regras gerais e abstratas, a uma pessoa que mantém a sua identidade pessoal íntegra. Agir em consciência ética é refletir e questionar-se se o que a ciência consegue oferecer, a ética consegue conceber.

Para Gracia (2008), a ciência e a ética “ têm objectivos muito diferentes (...). As proposições científicas costumam utilizar o verbo «poder» (ou não poder), enquanto as proposições morais usam de preferência o verbo «dever» (ou não dever) ” (p. 562).

Nesta relação poder/ dever,

“ o profissional de saúde é quem detém o conhecimento particular que lhe confere e reconhece poder para restaurar total ou parcialmente a saúde em falta do indivíduo. (...). É a ele quem cumpre a missão de tratar, recuperar, prevenir e promover a saúde do indivíduo, família e comunidade (...). Contudo esta situação não pode ser encarada apenas numa perspectiva unilateral mas bilateral, pois enquanto ser de relação, é na relação que o poder é devido ao outro ” (Saraiva, 2005, p. 37).

A ética, espelhada no dever profissional serve de “guia do pensamento humano em matérias delicadas que obrigam a escolhas ponderadas” (Mota, 2012, p. 22). A capacidade que o ser humano tem, de pensar o seu próprio agir, faz com que o profissional cogite sobre os seus hábitos, valores e comportamentos..., faça ponderadamente a sua escolha e exerça o seu dever.

Por definição o dever é uma “obrigação moral; o que se é obrigado a fazer ou a evitar; o que se impõe à consciência moral, às leis ou aos costumes”(Dicionário da língua portuguesa). Desta definição, se subentende que o dever reporta-se “a uma situação de obrigação em que alguém se encontra relativamente a algo, normalmente um acto que temos de praticar ou evitar” (Saraiva, 2005, p. 46).

Para Thompson [et. al.] (2004, p. 79), o dever moral de quem cuida, alicerça-se num agir fundamentado na confiança e na proficiência, pressupõe:

- ✓ **“aptidão para clarificar os nossos próprios valores pessoais e profissionais”** – demonstrar capacidade de introspecção relativamente à diferença entre eles, revelando sensibilidade relativamente aos diferentes valores das outras pessoas;
- ✓ **“compreensão dos princípios éticos fundamentais”** – demonstrada pela capacidade de os aplicar com juízo crítico no seu local de trabalho;
- ✓ **“competência na aplicação de capacidades relevantes, inerentes à resolução de problemas e à tomada de decisão”**;
- ✓ **“capacidades interpessoais de trabalho e de liderança de grupo”** – capacidade de negociação e de supervisão;
- ✓ **“capacidade para relatar de forma racional as decisões tomadas”** – evidenciar os fatos chave e os princípios relevante na tomada de decisão.

Mas, a dimensão ética do profissional de saúde não se constitui apenas pela imposição de comportamentos, potencializa-se no diálogo, na compreensão, no respeito, na liberdade, na solidariedade e na responsabilidade. Para o mesmo autor, ser-se eticamente responsável, é ser-se:

- ☞ “Ser racional auto-consciente;
- ☞ Alguém que reconhece toda a obrigação moral ou legal;
- ☞ Alguém que provou ser digno de confiança e fiável;
- ☞ Alguém que é capaz de agir como agente moral independente;
- ☞ Alguém que é competente para desempenhar a tarefa que lhe está atribuída;
- ☞ Alguém que pode prestar contas daquilo que fez e da razão pela qual fez” (Thompson et. al 2004, p. 80).

Neste sentido, o profissional de saúde fundamenta o seu agir, no conhecimento científico ao mesmo tempo que usa o seu sentido ético. Pondera e decide como intervir em situações que promovam uma vida digna ou uma morte sem sofrimento; promove o bem e respeita a dignidade humana.

“ Respeitar a dignidade humana é valorizar projectos individuais, é suportar a construção desses projectos no sentido da humanidade da vida (...).É um respeito que se transforma num agir concreto, no exercício de um papel profissional que implica responsabilidade pelo Outro (...)” (Deodato, 2010 a, p. 205).

Esta é, uma evidência da deontologia profissional. Com efeito, quer o exercício dos direitos quer o cumprimento dos deveres, têm como fundamento ético a “ salvaguarda da dignidade da pessoa humana através do respeito pelos seus direitos em relação do

cuidado de enfermagem” (Deodato, 2010 a, p. 228). É o respeito pelo ser humano como um todo que constitui a razão para a escolha das intervenções que respondam aos problemas ou dilemas éticos. “Respeitar a pessoa corresponde a ter em conta a sua dignidade. Promovendo-a e defendendo-a” (Deodato, 2010 a, p. 204).

A relação poder-dever, trata-se portanto, de um encontro entre a confiança e a consciência. “ A confiança do homem atingido pelo sofrimento e pela doença, portanto, na necessidade que se entrega à consciência de um outro capaz de o assumir e de ir ao seu encontro para o assistir, tratar e curar” (Sgreccia, 2009, p. 276). Não provocar dano, é assim o principal fundamento do agir em saúde.

➤ **Os limites da intervenção**

Em cuidados intensivos há situações em que o doente não é capaz de sobreviver à gravidade da doença. Uma realidade visível, de aparente e fácil entendimento, cujo único resultado percebido é a inevitabilidade da morte. Porquê então, dificultar que a natureza siga o seu curso, quando todos sabemos, que mais cedo ou mais tarde a morte é o real acontecimento? O que devem fazer os profissionais de saúde para contrariar esta prática?

O aparato tecnológico das unidades de cuidados intensivos esconde em si mesmo, dilemas éticos que se relacionam diretamente com o limite da ação e com o respeito pela multiplicidade de valores das pessoas envolvidas. Contudo, é fundamental “proteger (...) a dignidade da pessoa humana (...) contra um tecnicismo que corre o perigo de se tornar abusivo” (Segreccia, 2009, p. 874).

Uma vez iniciados tratamentos / procedimentos que artificializam a vida, é claro e verdadeiramente impossível ignorar os resultados imediatos em favor do benefício espectável. Neste momento, foi dada a oportunidade ao doente de sobreviver mesmo que para tal, haja uma dependência de medidas que suportam artificialmente a vida. Na realidade, “não é fácil para os profissionais de saúde aceitarem que deixar morrer também é cuidar do outro” (Bártolo, 2008, p.11).

Quando a intenção do profissional de saúde é curativa, o plano de cuidados por ele traçado e os limites do tratamento por ele previsto, têm como objetivo curar; por sua vez, quando a intenção deixa de ser curativa e os tratamentos disponíveis foram todos esgotados, sem que o resultado desejado tenha sido obtido, torna-se então necessário readaptar os objetivos e reequacionar o plano de cuidados. Para Carneiro (2008),

“ se a cura deixou de ser um objectivo, ou os tratamentos intensivos deixaram de ser justificados, o plano terapêutico deve ser reformulado ajustando-o às necessidades do doente. Daqui

deve resultar um plano de intervenção centrado nos cuidados de acompanhamento do doente, agora sem intenção curativa” (p. 279).

Perante esta situação, a equipe de saúde dirige o seu olhar vacilante mas atento, para uma realidade onde decisão multidisciplinar é de todo inseparável, antevendo-se como resultado final a inevitabilidade da morte.

O que para um PS pode ser considerado necessário e desejável, para outro pode ser considerado excessivo e até mesmo agressivo. Esta ambiguidade traduz na realidade as diferentes concepções acerca do sentido da vida e da existência humana. Para Carneiro (2008), quando um tratamento/procedimento “inclui a artificialização da vida “ o profissional de saúde que o prescreveu “ deve-se obrigar a decidir quando é que essa intervenção deixou de ser «beneficiente» e passou a ser excessiva ou injustificada, pelo que pode ser entendida como «maleficiente». Nesse momento, é da sua obrigação limitar e suspender os procedimentos tidos por excessivos” (p. 280). Serrão (1995), sustenta esta ideia defendendo que, uma equipa de saúde competente e dedicada deve “ decidir interromper tratamentos que se tornaram claramente ineficazes segundo o melhor juízo clínico, recusando a obstinação terapêutica (...) por ser má prática “ (p. 1).

Porém, é um dever ético-deontológico do mesmo profissional prosseguir no tratamento e não “abandonar” o doente. Deverá então, ser ajustado o plano de cuidados cujo “objectivo primordial (...) é o de conseguir para a pessoa doente, em fase de incurabilidade, o maior conforto e bem-estar, tanto físico como psíquico e afectivo” (Serrão, 1995, p. 1).

A maioria das admissões em cuidados intensivos, é de doentes com baixa probabilidade de sobrevivência, decorrente da gravidade da sua doença e da incerteza da sua recuperação. Todavia, a informação recolhida do doente, contesta a “possibilidade de salvar a sua vida” (Carneiro, 2008, p. 280); para o mesmo autor, a intervenção dos PS nesta situação tem por base “ decisões ditadas pela necessidade de conceder o benefício da dúvida” (2008, p. 280), condição esta que fundamenta em si mesmo, a entrada de doentes em cuidados intensivos, com grande probabilidade de morrer.

Porém o dilema surge, por quem tantas vezes vivencia e experiencia este tipo de situações: se por um lado o dever de tratar, por outro, as escassas certezas de recuperação da saúde do doente. Na verdade, se estes doentes não fossem tratados em cuidados intensivos “morreriam de certeza (...). A probabilidade de salvar essa vida, (...) é a razão do seu investimento” (Carneiro, 2008, p. 280).

Mas..., qual é limite da nossa intervenção como profissionais de saúde? Quando é que é lícito, parar de investir no tratamento curativo?

Sabemos bem que a obstinação terapêutica é um dilema ético experienciado não raras vezes pelos profissionais de saúde. Em nosso entender, merecedor de séria reflexão, pois é um “problema vivido no dia-a-dia das unidades de cuidados intensivos e de todas as instituições hospitalares e não uma questão em abstracto ou de um futuro mais ou menos próximo” (Monteiro, 2006, p. 282). É uma situação emergente que merece consideração.

A proporcionalidade ou desproporcionalidade de um tratamento/procedimento, reflete-se “na adequação ou desadequação técnica do seu uso, em relação ao atingimento de um determinado objectivo de saúde ou suporte vital” (Segreccia, 2009, p. 875).

Segundo Calipari (2006) referenciado por Segreccia, a intervenção é considerada proporcionada ou adequada quando contempla:

- ☞ Uma disponibilidade concreta ou uma notável adequação do meio;
- ☞ O seu uso adequado perante uma atual possibilidade técnica;
- ☞ Uma razoável e real expectativa de eficácia;
- ☞ Os efeitos colaterais prejudiciais ao doente;
- ☞ Os previsíveis riscos para a saúde ou vida do doente, eventualmente implicados com o seu uso;
- ☞ A possibilidade atual de recorrer a alternativas terapêuticas de igual ou maior eficácia;
- ☞ A quantificação dos recursos de saúde nomeadamente técnicos e económicos, necessários ao seu emprego.

Comungamos do pensar de Osswald (2013), quando se refere, tratar-se portanto de situações “claras em que as medidas em causa têm nítido carácter extraordinário e portanto não são defensáveis do ponto de vista médico e moral” (p. 32).

Calipari, referenciado por Segreccia (2009) esclarece também o que são na verdade intervenções desadequadas, desproporcionadas ou extraordinárias; caracteriza-as, com os seguintes critérios:

- ✓ Recurso a um esforço excessivo para aceder à intervenção e/ou usá-la;
- ✓ Intervenção que experiencie uma imensa ou insuportável dor física que não possa ser aliviada;
- ✓ Custos económicos onerosos relacionados com o uso da intervenção;
- ✓ A inexperiência e uma forte repugnância relativa ao procedimento;
- ✓ Alta probabilidade da ocorrência de riscos gravosos para a vida ou saúde do doente, relativamente à sua condição clínica atual;

- ✓ Baixa eficácia em relação aos benefícios esperados;
- ✓ Sempre que a intervenção impeça o cumprimento de deveres morais.

Desta leitura, depreende-se que sempre que uma intervenção é valorada como proporcionada para o doente, o recurso a ela “ deve ser considerado obrigatório”; em contrapartida “ será sempre ilícita uma intervenção desproporcionada que não seja capaz de gerar algum benefício, ou que seja simplesmente nociva” (Segreccia, 2009, p. 877).

Para Carneiro (2008), a licitude em fazer uso de intervenções capazes de salvar vidas, provocando o sofrimento do doente,

“nem sempre é negligenciável, impõe que a decisão seja tomada por quem está qualificado e autorizado para a tomar, que os procedimentos estejam conformes ao estado da arte e que a intenção de quem os decide seja a cura ou, se esta não for possível (...)” (p. 275).

Em cuidados intensivos, os PS formam-se porque experienciam, aprendem porque refletem e cuidam aprendendo. Esta operatividade, quando conduzida com coerência, competência e consciência dos valores, traduz-se num agir ético e moralmente exemplar.

Citando Deodato (2010 a),

“ A formação ética, deontológica e jurídica constitui o suporte adequado para a necessidade de decidir diferente em cada situação, muitas vezes deixando de prestar os cuidados que o conhecimento científico determinaria” (p.7).

A formação ética, torna-se assim um eixo fundamental no cuidar; ajuda a problematizar , promove a reflexão e auxilia na decisão sempre com o fim ultimo de encontrar soluções para cada caso em concreto.

2-ESCOLHAS DIFÍCEIS NO INTENSIVISMO

As unidades de cuidados intensivos são serviços de internamento “ qualificados para assumir a responsabilidade integral pelos doentes com disfunção de órgãos, suportando, prevenindo e revertendo falências com implicações vitais (...), potencialmente reversíveis (...)” (Ministério da saúde/DGS, 2003, p. 5-6).

Doentes estes, que desenvolvem com frequência, falência múltipla de órgãos e sistemas e que apesar de todo o desenvolvimento técnico-científico, nada mais se pode oferecer do que uma sobrevivência com total dependência, muitas vezes associada ao sofrimento quer do doente, quer da sua família. O doente mantém-se vivo, graças a um heroísmo tecnicista desmedido, que por vezes propicia o adiar da morte sem nada se poder oferecer ao doente sob o ponto de vista da sua recuperação de vida.

Mais do que uma constatação, de que os cuidados de fim de vida são uma responsabilidade dos cuidados intensivos, dos seus profissionais de saúde e dos seus saberes, emerge um novo conceito; o conceito da medicalização da morte.

As unidades de cuidados intensivos, surgem assim, como locais de “ (...)de ciência, onde a tecnologia se assume como a panaceia universal na resposta ao sofrimento, onde a morte se encara como um insucesso estatístico e uma derrota aviltante da arrogância tecnocrática(...)” (António Ferreira, 2012, p.15). Locais de internamento onde a “força da vida e da morte estão em constante luta” (Côrte-Real, 2007 a, p. 115).

A discussão da terminalidade da vida, está muito presente na vivência diária de quem trabalha nestes serviços; mais do que boas intenções e justos objetivos de resolução, esta reflexão tem de facto, sérias implicações práticas e bioéticas; Kubler Ross (1996), reforça esta ideia ao dizer que,

“ problemas legais, morais, éticos e psicológicos serão postos diante das gerações presente e futura, que decidirão questões de vida e de morte em numero cada vez maior, enquanto tais decisões não forem tomadas também por computadores” (p. 29).

Na realidade, qual de nós, profissional de saúde, ainda não se questionou sobre o alcance e o poder da tecnologia? Qual de nós, profissional de saúde, ainda não se questionou sobre o limite das suas possibilidades? Qual de nós, profissional de saúde, ainda não se questionou, que preço e que qualidade de vida implica essa intervenção?

Em cuidados intensivos, depois de ponderada a irreversibilidade do quadro de doença, de se considerar a possibilidade de que o doente está em fase terminal e que nada mais há a oferecer sob o ponto de vista da sua recuperação de saúde, surge um universo de

sentimentos de incapacidade e impotência perante a situação; a complexidade dos limites do viver e do morrer, tornam-se então, objeto de reflexão e de decisão para a equipe de saúde. Decidir,

“ é uma arte baseada no respeito mútuo, em certo grau de humildade ou modéstia intelectual e no desejo de enriquecer a própria compreensão dos fatos por meio da escuta e do intercâmbio de opiniões e argumentos (...); quando decidimos,” temos que admitir que existem mais soluções do que, as que vislumbramos à primeira vista (...)” (Zoboli, 2010, p. 42).

Para quem está envolvido neste processo de decisão, decidir fazer ou não fazer, começar ou não começar, suspender ou não suspender é na verdade, um dilema ético. Para Carneiro(2008), é fundamental precisar o diagnóstico e antecipar o prognóstico no momento da decisão, pois só assim, é possível determinar as possibilidades e legitimar as intervenções; este é um momento de confronto entre o princípio da beneficência e o da não maleficência.

“O processo da morte é a cena do agir (...) , quanto mais tempo dura, mais complexa se torna a decisão (...)” (Pacheco, 2014, p. 55). Decidir, aprende-se decidindo (Zoboli, 2010). A decisão não é um comportamento natural, mas é um comportamento ético com vista à resolução de um problema; é um processo de aprendizagem que obriga a um auto-conhecimento e a um respeito profundo para com os outros (Diego Gracia, 2007). Todo o problema “ tem uma solução racional, por mais que seja somente provável” (Zoboli, 2010, p. 51).

Suportar a pressão, na hora de decidir sobre algo que pode mudar a vida e até mesmo culminar na morte de outra pessoa, não é algo fácil. A decisão é uma escolha, e a escolha angustia..., existe o receio de escolher errado e perder a oportunidade de escolher bem.

Sprung [et al.](2008), demonstrou a evidência desta realidade num estudo multicêntrico - “the ETHICUS Study”, que envolveu 3086 doentes em 37 unidades de cuidados intensivos, de 17 países Europeus (de que Portugal também fez parte) e para os quais foi tomada uma decisão de fim de vida. Mostrou haver uma clara e inequívoca dificuldade na tomada de decisão, por parte dos diferentes profissionais de saúde; das conclusões obtidas, salientam-se as seguintes que importam refletir:

- ☞ As decisões de fim de vida em cuidados intensivos, foram difíceis para todos os grupos profissionais estudados;
- ☞ Os médicos Europeus em 11% dos casos tiveram dificuldades significativas, em tomar decisões de fim de vida;

- ☞ Os enfermeiros apresentaram-se mais desconfortáveis relativamente aos médicos, quando foi decidido manter terapias de suporte vital;
- ☞ A incerteza do prognóstico, condiciona os médicos a manter terapêutica agressiva;
- ☞ Os médicos consideram que só eles têm poder para decidir a suspensão de tratamentos. Mostram uma visão paternalista em decisões de fim de vida.

Não tão raras vezes, decidimos, mas não assumimos por escrito essa decisão, não registamos; não tão raras vezes, adiamos a decisão, afastamo-nos dela e criamos a ilusão da irresolução do problema; nesta circunstância, muito provavelmente, não queremos, é conviver com as consequências da nossa escolha.

Mais que o assumir de uma decisão, o seu registo escrito formaliza a consciencialização da ação e assegura a "execução e a continuidade do tratamento, bem como (...) um atendimento respaldado no conhecimento, nos aspectos éticos e legais " (Ferreira de Sousa, 2012, p. 972). A decisão deve ser entendida, como um momento único, crítico e absolutamente individual, para o doente, para a família e para os profissionais de saúde.

Diego Grácia, um reconhecido bioeticista mundial, citado por Zoboli (2012), sistematiza o processo deliberativo que poderá servir de referência e orientação para os profissionais de saúde aquando das suas decisões. Para ele, o processo de decisão deve incluir:

- **“Identificação do problema”**: verbalizá-lo claramente.
- **“Análise dos factos”**: quanto mais claros estiverem, mais fácil será a análise ética;
- **“Identificação dos valores implicados”**: identificação do problema moral;
- **“Identificação dos valores em conflito”**: reformulação do problema;
- **“Identificação do conflito de valor fundamental”**:
 - ☞ Deliberação sobre o conflito fundamental: deliberar sobre cursos de ação possíveis, reduzindo-os a propostas reais e não ideais;
 - ☞ Deliberar sobre o curso ótimo de ação
- **“Tomada de decisão”**;
- **“Critérios de segurança”**:
 - ☞ Defender a decisão publicamente e verificar se a decisão é antijurídica. (Zoboli, 2012, p. 54).

No conjunto, estes critérios de consistência visam a prudência e a responsabilidade; tentam assegurar que a decisão não seja precipitada, impulsiva ou excessivamente movida por emoções; autenticam a legalidade e imprimem à decisão, um caráter responsável e justo.

“ A decisão deve ser tomada em função da pessoa e não da doença (...), interpretada à luz do benefício espectável versus sofrimento tolerável “ (Carneiro, 2008, p. 274); a ação, deve ter como horizonte ético, a dignidade humana, o respeito pela liberdade de escolha e a qualidade de vida prevista para o doente.

A abordagem da dignidade humana, neste contexto, faz-se sobretudo pela negativa, isto é, pela negação da banalidade do mal; é pelo confronto com situações de indignidade ou de ausência de respeito que se consideram os comportamentos a ser respeitados. Na Declaração dos Direitos do Homem, são explícitos os princípios que estão associados ao conceito de dignidade humana: o direito à vida; a proibição de tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; o respeito pela vida privada e familiar; o direito à saúde; a liberdade de investigação. Princípios estes, fundamentais na tomada de decisão em fim de vida.

No que se refere ao respeito pela liberdade de escolha, a liberdade de decisão do profissional de saúde, deverá respeitar não só a escolha do doente (sempre que a este seja reconhecida essa capacidade) como também a da sua família. Em nosso entender, a liberdade e a autonomia, são princípios fundamentais que fazem com que as pessoas, se sintam capazes de seguir e realizar os seus projetos pessoais. Na doença a pessoa sente-se por vezes, um ser dependente na sua liberdade de escolha e incapaz de exercer a sua autonomia.

Falar de qualidade de vida em fim de vida, é considerar os aspetos que poderão afetar cada pessoa como ser bio-psico-social e espiritual; é influenciada pela personalidade e cognição da pessoa e é subjetiva na medida em que difere do valor que cada doente atribui à sua doença.

Tal como refere a OMS, o que caracteriza a qualidade de vida, é a individualidade:

” é a percepção do individuo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais ele vive em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (Fleck, 1998, p. 3).

Daqui, se subentende, que, considerar a qualidade de vida para a tomada de decisão, não é um trabalho fácil, muito pelo contrário; deveremos considerar que as pessoas têm expectativas diferentes e que estas são sempre o resultado de experiências vividas.

Já em 1982, Cohen [et al.], advogava a importância da qualidade de vida como justificação para tratar ou não tratar o doente. Segundo este autor, no final da vida, é frequente o recurso a tratamentos dolorosos e dispendiosos, que prolongam a vida, mas que na realidade é perspectivada uma melhoria na qualidade de vida, daí se justificar o tratamento; por outro lado, pode existir uma deterioração na qualidade de vida, que

justifique a não utilização de alguns tratamentos ou até mesmo a suspensão de outros, daí se justificar, o não tratamento.

Contudo, existe uma relação de dualidade entre o que se pode e o que se deve fazer e entre o que se deve e o que se pode fazer. Daqui decorrem as decisões que concretizam as boas práticas e que, por isso, asseguram que os procedimentos ou intervenções devidos e justificados são assegurados a quem de direito e em tempo oportuno ao mesmo tempo que asseguram que os que não estão indicados não são instituídos ou são suspensos quando tal estiver indicado (Carneiro, 2013).

Este processo nem sempre, se formaliza de forma clara e imparcial, pois quando nos encontramos perante dilemas complexos, a decisão torna-se difícil e os princípios subjacentes entram em conflito.

“ A reflexão (...), a troca de opiniões entre os profissionais, a ponderação de riscos e benefícios, vantagens e desvantagens ajudam certamente a encontrar respostas humanas, compassivas e respeitosas dos direitos e dos interesses do doente “ (Osswald, 2013, p. 35).

Na partilha de opiniões entre os diferentes profissionais não se vislumbra o consenso. O consenso numa abordagem alicerçada na ética, segundo Osswald (2014) “ não tem logrado a almejada implementação universal e cabal” (p. 33). Deste facto, não se depreende debilidade ao consenso, antes, se reconhece dificuldade em normalizar o teórico e o abstrato, transpondo-o para a prática quotidiana. Mais preocupante que uma alegada debilidade do consenso intra e inter equipe, afigura-se como preocupação a sua raridade. Na verdade muitas vezes em prol do consenso é adiada uma decisão de fim de vida, é adiada a morte sendo que na prática este é também um dos motivos de destabilização do trabalho de equipe. Para Gracia (2008), o consenso “não é o último e o único critério para decidir o que é bom e o que é mau” (p. 580).

Beckstrand [et al.] (2009), inquiriu 1409 enfermeiros de cuidados intensivos e identificou obstáculos a um cuidar eficaz em fim de vida; dos diferentes impedimentos, salienta a discórdia, o desentendimento e a falta de objetivos de tratamento por parte da equipa médica como uma das principais causas de confusão e sobrecarga de trabalho na equipa de enfermagem.

Mas será de todo, necessário o consenso para se assumir uma decisão? Para Osswald (2014),

“nem sempre será necessário o consenso; as opiniões não maioritárias têm valor heurístico e não é legítimo desqualificá-las” (p. 35).

Mas..., depois de ser identificada a necessidade de decidir tratar ou não tratar, a quem cabe na realidade essa decisão?

Se o doente é competente e “tem por vontade a interrupção ou não continuidade de um tratamento e esta decisão exprime uma vontade real, actual e informada, não levanta problemas” (Saraiva, 2005, p. 101). Como escreve Deodato “(...) é a capacidade para tomar decisões que permite a cada pessoa transformar a decisão em ato” (2010 a, p.32).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), no seu 5^o artigo «autonomia e responsabilidade individual», expressa que a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisão, desde que assumam a respetiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada.

Para Almeida (2007), mesmo tratando-se de uma decisão autónoma e livre do doente, esta, “jamais pode ser uma viagem solitária”; deste modo, os profissionais de saúde, não devem obviamente impor-se à decisão do doente; mas, não devendo impor-se, “devem dispor-se, disponibilizando-se assim a ser não decisor mas facilitador neste processo de decisão” (p.308).

Em cuidados intensivos, o doente é objeto de múltiplas intervenções, e na maioria das vezes está sob enorme tensão, vive a incerteza e a gravidade da situação com apreensão e angústia, o que condiciona a interpretação do que lhe é comunicado. Em outras situações o envolvimento neurológico provocado pela doença, perturba ou deturpa a compreensão da realidade, afeta a identidade e a participação do doente na tomada de decisão. O doente perde a autonomia, perde “a capacidade necessária para participar nas várias decisões que terão de ser tomadas ao longo do processo de saúde/doença” (Martins, 2009, p. 307).

Como relata Carneiro (2010), a autonomia na perspetiva da bioética, tem uma interpretação mais profunda do que a simples liberdade para fazer o que se quer. O relatório de Belmont, elaborado pela National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (Kenneth [et al.], 1979), nas suas conclusões, descreve que o respeito pelas pessoas envolve questões éticas: os indivíduos devem ser tratados como agentes autónomos e, as pessoas com autonomia diminuída têm direito à proteção.

Por sua vez, a Declaração de Barcelona (Kemp [et al.], 2008), menciona que a autonomia não deve ser interpretada como uma autorização dada para o tratamento e/ou experimentação; devem sim, ser reconhecidas ao ser autónomo, entre várias, as seguintes qualidades:

- ☞ Capacidade de idealizar e definir objetivos de vida;
- ☞ Capacidade de ter consciência moral, autocontrolo e privacidade;
- ☞ Capacidade de refletir e atuar sem coerção;
- ☞ Capacidade para assumir responsabilidades pessoais e capacidade para conceder consentimento informado.

Deste modo, e partilhando do pensar de Carneiro (2010), clarificam-se os limites da autonomia em contraponto à responsabilidade que decorre de cuidar de quem não a pode exercer. A autonomia apresenta-se assim como um ideal, tendo em consideração as limitações inerentes à dependência da condição física e biológica dos doentes internados em cuidados intensivos. Para Segreccia (2009), o respeito pela autonomia do doente,

“não pode ser reduzido ao respeito pelo exercício da autonomia do outro. Reconhecer a autonomia significa reconhecer o valor do sujeito da autonomia, isto é, o ser humano, da pessoa humana” (p.274).

Nos doentes cuja autonomia está geralmente impedida de exercer, devido a uma limitação muitas vezes associada à gravidade da situação ou utilização de fármacos que alteram a consciência, torna-se importante conhecer a vontade prévia do doente e o que ele pensava sobre o assunto, podendo até existir indicações formais, no caso de existirem Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV's) sob a forma de Testamento Vital (TV) e/ou procuração de cuidados de saúde.

Outro aspeto não menos importante, e tantas vezes desvalorizado e esquecido, é o papel da família neste processo. Pode ou não ser consultada a família, para colaborar no processo de decisão?

Na verdade, não existe consenso relativamente a esta questão. A família é quem melhor conhece o doente. Quando consultada, pode sentir-se responsável ao assumir a decisão e ficar com sentimentos de culpa; por outro lado o stress e a ansiedade a que estão submetidos não lhes permitem uma decisão isenta, não esquecendo porém, os aspetos culturais que podem influenciar uma decisão que não trará benefícios para o doente.

Parafraseando Vale (2005), poupar as famílias de decisões trágicas é procurar preservá-las

“do fardo excessivo de escolhas que poderão originar cisões na dinâmica, identidade e intimidade dos afectos da família nuclear, na medida em que poderá nela desencadear sentimentos de confusão e culpabilidade. É contudo inaceitável, se é devida a paternalismo autocrático, desadequado na relação de respeito e empatia que procuramos estabelecer” (p. 85).

Lautrette [et al.], (2007) estudou as famílias (de doentes falecidos em cuidados intensivos), que foram envolvidas ativamente no processo de decisão de fim de vida e concluiu que, 82% destes familiares manifestaram sintomas de stress pós-traumático 90 dias após a alta ou morte do doente.

Todas estas considerações, não invalidam porém que a família seja devidamente informada e que, a sua opinião seja tida em conta. “A relação com a família é de fundamental importância para a melhoria da qualidade de vida do paciente e constitui também um imperativo ético” (Osswald, 2013, p. 34).

Na prática, iniciar, não iniciar, interromper ou não interromper um tratamento, “ é uma decisão cuja iniciativa pertence ao médico, segundo os critérios das leges-artis, mas que deve ser comunicada no momento próprio aos familiares da pessoa” (Serrão, 1998, p. 89).

Na verdade, é reconhecido no médico, o poder legal e deontológico para prescrever, mas será que é legítima esta centralização do poder, no processo de decisão? Será esta decisão apenas uma responsabilidade do médico? Não será também uma responsabilidade dos restantes elementos da equipe de saúde (nomeadamente dos enfermeiros), integrarem ativamente os processos de decisão em fim de vida?

Benbenishty [et al.](2006), estudou o envolvimento dos profissionais de saúde nas decisões em fim de vida e constatou que apenas 2.1% dos enfermeiros eram participantes ativos desde o início do processo. Esta é uma amarga realidade marcada pela história da profissão, em que, durante muito tempo os enfermeiros eram apenas meros executores da prescrição médica. Na atualidade, o enfermeiro, assume particular importância na equipa de saúde; o seu conhecimento teórico, a sua determinação, o seu empenho e o seu profissionalismo, fazem dele um ser autónomo e da enfermagem uma profissão com identidade própria. A consciencialização desta realidade, é descrita por Nogueira (2010), que, ao estudar as atitudes dos enfermeiros perante as decisões em fim de vida, concluiu que 96% dos enfermeiros inquiridos, acham um dever profissional participarem ativamente nos processos de decisão dos doentes, nomeadamente nas decisões de fim de vida.

Na verdade,

“o enfermeiro, que está mais próximo do doente, é geralmente quem o conhece melhor e o compreende como pessoa na sua singularidade(...)” (Pacheco, 2014, p. 123).

Os cuidados prestados pelos enfermeiros obedecem ao código deontológico dos enfermeiros (regulamentado pela lei 111/2009 de 16 de Setembro) e ao seu Regulamento de Exercício Profissional (regulamentado pelo decreto lei 161/96 de 4 de Setembro); Do

seu domínio de competências (aprovadas em 2004 pelo Conselho de Enfermagem), consta a responsabilidade profissional, ética e legal de se envolver de forma efetiva nas tomadas de decisão éticas. Deste modo, a autonomia do enfermeiro assume particular importância na equipe de saúde. Ao enfermeiro cabe a função não de decisor, mas sim de imprescindível colaborador no processo de decisão. Pires (2001) afirma que,

“(...) os enfermeiros têm o privilégio de partilhar os momentos mais íntimos do doente. A sua presença física é de carácter permanente, estando naturalmente mais próximos do que o padre ou o médico, por exemplo. Os enfermeiros são o socorro mais «à mão» (como dizem muitos utentes), principalmente nos momentos mais angustiantes” (p. 87).

Salientamos que, “ historicamente os médicos têm assumido um papel de liderança na equipe de saúde devido a vários factores culturais de género e poder. Em muitas situações deve haver uma igual participação e responsabilidade e a liderança deve ser determinada pela natureza do problema a ser resolvido” (Gomes de Pinho, 2006, p.76). Esta reflexão diferencia-se da anterior, pois revela uma posição, não só de quem decide, mas de quem ajuda com os seus contributos a decidir.

Consideramos que a participação dos diferentes elementos, como o doente, a família, a equipa médica, a equipa de enfermagem e os restantes elementos da equipa multidisciplinar, contribuem para que a decisão em fim de vida seja mais ponderada.

Citando Deodato (2010 b),

“(...) as decisões de saúde (não só em fim de vida) são decisões multidisciplinares, que resultam do conhecimento científico de diversas ciências da saúde e pluriprofissionais, na medida em que são executadas por diversos profissionais que integram a equipa de saúde” (p. 6)

Romano (1999), considera que, o que identifica uma equipe de saúde multidisciplinar, é a perceção e a crença que os diferentes integrantes têm de que o conhecimento não é algo isolado e fragmentado; o saber isolado, não produz uma visão do real que se apreende de forma multifacetada. No seu agir, os diferentes profissionais que compõem a equipe de saúde, deverão ter em consideração as diferentes perspetivas, que lhes servirá de orientação para uma prática ética e deontologicamente ajustada. Citando Rego da Silva (2011), “ as decisões devem ser coerentes, realistas e evidenciarem um esclarecimento prévio pela equipe multidisciplinar(...)” (p. 86).

Na prática, o agir profissional no âmbito da decisão, deve assentar no conhecimento, na experiência, no bom senso e humanismo, mas sobretudo no diagnóstico e possibilidade de tratamento; são decisões complexas,

“ em qua a humanidade transparecerá na atitude de disponibilidade e proximidade facilitadoras da comunicação que

releva a partilha de angústias e medos, certezas e dúvidas daqueles a quem auxiliamos” (Vale, 2005, p.85).

O PS deve assim, além das competências técnicas, possuir competências humanas para visualizar a pessoa como um ser multidimensional respeitando a sua dignidade, liberdade e autonomia.

2.1. A subjetividade das palavras

O cuidar da pessoa em fim de vida, é um cuidar multidisciplinar, de trabalho em simultâneo ou em sequência que tem como finalidade dar resposta às necessidades de cada doente em particular. Ao PS não basta ser competente, compassivo e bem preparado; é necessário que tenha também conhecimentos teórico-práticos especializados, capacidade para se expressar com clareza e sem espaço para dúvidas do que na realidade pretende e deseja realizar. A este profissional para além da humanidade e da compaixão, é exigida “fundamentação(...) do seu agir profissional, a qual se não adquire senão pelo estudo e pela prática” (Osswald, 2013, p. 29).

No processo de cuidar, a cultura e a vulnerabilidade dos intervenientes, a imprecisão e o desconhecimento do significado da terminologia usada e a sensibilidade na interpretação de alguns termos, podem perturbar ou até mesmo distorcer a comunicação. Carneiro (2010), defende que, quanto maior é a carga emocional, maior é a probabilidade de ocorrer omissões e erros de interpretação no processo de comunicação; a imprecisão e a ambiguidade de termos, usados muitas vezes fora do contexto, pode ser fonte de conflito e divergência para os diferentes intervenientes.

Na verdade, não tão raras vezes, o doente e a família têm vontade de ouvir mensagens com conteúdo diferente das que lhe são comunicadas. Nesta circunstância, há com frequência um “deficit comunicativo que leva os familiares a criarem ou nutrirem esperanças não condizentes com a realidade prognóstica da doença “ (Silva [et al.], 2012, p. 699). Desta situação, emerge a importantíssima necessidade de uma comunicação explícita e clara, para não causar incompreensão e evitar o surgimento de equívocos.

Quantas vezes já ouvimos dizer: não vamos fazer mais nada a este doente! Não vamos de-escalar terapêutica, vamos não escalar! Este doente é DNR, mas temos que lhe colocar um cateter, vamos iniciar hemofiltração! Quanta confusão e quanta interrogação transparecem no olhar inseguro e duvidoso de quem ouve estas expressões e não sabe efetivamente o que elas querem dizer! A compreensão equivocada do conteúdo de uma

mensagem pode desencadear reações mais ou menos intensas, e dar origem a conflitos evitáveis. É na expressividade e clareza das palavras “que verbalizamos o objectivo de uma compreensão, num encontro que medeia a Natureza e o real” (Ferrão, 2008, p.296).

Na verdade, é indiscutível e inegável a importância das palavras; é do maior interesse aferir e precisar termos para que os intervenientes entendam corretamente a mensagem, e a mesma chegue ao destinatário sem ser deturpada. Comunicar corretamente, com eficácia e clareza com terminologia precisa e significado claro e inequívoco, para que todos os membros da equipe usem a mesma terminologia e lhe atribuam o mesmo significado, é um dever profissional que minimiza o risco de interpretações incorretas. Parafraseando Alves (2003),

“ para que a comunicação (...) seja eficiente tem que ser clara e concisa, isto é, usar frases simples, curtas e concretas, falar lentamente e pronunciar claramente as palavras. O receptor deve perceber as ideias de quem comunica, este deve expressar apenas uma ideia e utilizar o vocabulário, o ritmo e o significado adequado a cada receptor” (p.64).

A 5ª Conferência de Consenso em Cuidados Intensivos, promovida pela Sociedade de Cuidados Intensivos Europeia e Norte Americana, evidencia a comunicação como sendo essencial e identifica como de intervenção prioritária a terminologia de conceitos:

“(...)the jurors identified numerous problems with end of life in the ICU including...the use of imprecise and insensitive terminology” (Carlet [et al.], 2004, p. 1).

Por este motivo e como advoga Carneiro (2010), é da maior importância aferir e precisar a terminologia usada na comunicação em cuidados intensivos, para que:

- **os interpretes se entendam corretamente** – a complexidade no processo de comunicação é tanto maior, quanto maior é o número de intervenientes, a sua heterogeneidade e a sua proveniência, a sua diversidade formativa e a complexidade de assuntos;
- **cada um saiba o que lhe compete fazer** – a boa prática depende da precisão com que se definem objetivos e estratégias para os atingir. A qualidade do desempenho está diretamente relacionada com a forma como esses objetivos e estratégias foram definidos e em função dos resultados ajusta-se e otimiza-se o processo; esta metodologia, tem implícita em si, a clareza e a precisão de conceitos, sob pena de induzir práticas incorretas (por imprecisão de objetivos) e de aceitar avaliações imprecisas (por indefinição de conceitos);
- **a mensagem chegue ao destinatário sem ser deturpada** – o destinatário central das ações relacionadas com a saúde é o doente, a natureza dos assuntos a abordar é complexa, pessoal(a saúde de cada um) e social (confronto direitos e deveres

de cidadania); o ato de comunicar e agir não se reduz aos profissionais, envolve a triade doente, família e convivente.

Mas, em ambiente de cuidados intensivos, será na verdade pertinente fundamentar conceitos e precisar termos em fim de vida? A uniformização de conceitos, não será já uma prática de quem trabalha nestes serviços?

Em cuidados intensivos, as decisões em fim de vida, como podemos ver, são na sua essência intrincadas de uma particular complexidade, vividas com grande incerteza e emoção. Desta circunstância, emerge a probabilidade de imprecisar termos e confundir conceitos, o que por si só, é um elemento dificultador do processo de comunicação e do processo de decisão.

Não tão raras vezes, o PS, talvez com falta de formação especializada ou talvez com dificuldade em assumir tão cruel decisão, babocea palavras soltas, que nada têm de claro e objetivo, com a esperança que os diferentes intervenientes comunguem do seu pensamento e interpretem na sombra da sua angústia o que as palavras realmente querem dizer. Parafraseando Tareco [et al.] (2013), em cuidados intensivos, “é necessário investir na forma de comunicar e (...) esclarecer termos (...)” (p. 25).

Beckstrand [et al.] (2009), questionou 1500 enfermeiros, membros da American Association of Critical Care Nurses, com o objetivo de identificar obstáculos e comportamentos favoráveis à prestação de cuidados em fim de vida; identificou como principal obstáculo, a falta de clareza dos médicos na comunicação e a indefinição de termos associados ao fim de vida. Pelo que o mesmo autor considera a formação nesta área de inigualável importância e recomenda que, “educate and encourage physicians to communicate directly, in a more open manner with each other” (2009, p. 403).

Neste contexto, parecemos de facto pertinente, clarificar termos e conceitos de uso corrente em cuidados intensivos relacionados com o fim de vida, interligando-os com o seu fundamento e conceito:

❖ **Obstinação:** de acordo com o dicionário de língua portuguesa da Porto Editora, é um termo que tem origem no latim «obstinatiōne». É definido como a “persistência no erro”.

A obstinação configura assim uma má prática profissional. Trata-se de uma atitude inútil persistente, que tem como consequência a “morte medicamente lenta e prolongada, acompanhada de sofrimento(...); com esta conduta, não se prolonga a vida propriamente dita, mas prolonga-se o processo de morrer” (Knopp de Carvalho [et al.], 2009, p. 2).

Na prática, reflete um investimento indeterminado no tratamento curativo, aliado a um sentimento de esperança de recuperação; contudo, nada mais é, que uma mera ilusão de que a cura é atingível, mesmo sem se antever a sua real possibilidade; retrata

”uma luta desenfreada e (ir)racional , com vista à manutenção da vida a qualquer custo ou sob qualquer pretexto, muitas vezes com extremo sofrimento por parte do doente” (Batista [et al.], 2004, p. 33).

❖ **Distanásia:** no dicionário de língua portuguesa da Porto Editora, o termo tem origem grega dys, «mal» + thanásia, « morte». É referido como um nome feminino, com o significado “morte dolorosa; agonia lenta”.

Neste entender, distanásia é a renúncia de um dever profissional de proporcionar uma boa morte; inclui na sua essência a obstinação em manter tratamentos injustificados e /ou excessivos, que prolongam o sofrimento e adiam a morte. ” Pode ser sinónimo de tratamento fútil e inútil que tem como consequência uma morte lenta e prolongada” (Côrte-Real, 2007, p. 24). É na verdade, uma perigosa tentativa de retardar a morte o máximo de tempo possível numa pessoa cujo o fim é iminente e inevitável .

Na Europa é sinónimo de obstinação terapêutica ou encarniçamento terapêutico, nos Estados Unidos é sinónimo de futilidade médica ou tratamento fútil. Em qualquer um dos continentes, não privilegia a dignidade da pessoa, na medida em que não oferece a oportunidade de ter uma boa morte.

Citando Silva [et al.] (2012), a distanásia é considerada “ a morte vagarosa, ansiosa e sofrida, decorrente de tratamentos inúteis ou fúteis, para manter o paciente vivo, por meio de medidas extraordinárias, geralmente caras, invasivas e tecnologicamente complexas” (p. 698); é sempre o resultado de uma ação ou intervenção que, “ao negar a dimensão da mortalidade humana, acaba absolutizando a dimensão biológica dos ser humano” (Kovács, 2003, p. 153).

❖ **Fútil:** no dicionário de língua portuguesa da Porto Editora, tem origem no latim «futile»; é referido como um adjetivo de dois géneros, e o seu significado é explanado como:

☞ “ que tem pouco ou nenhum valor; insignificante; vão”

☞ “ que dá muita importância a coisas inúteis, superficiais ou sem valor; leviano; frívolo; pouco profundo”.

Para Carneiro (2010), em fim de vida e em cuidados intensivos, instituir ou suspender tratamentos/ procedimentos é uma atitude que se fundamenta no estado da arte atual, na legitimidade de quem prescreve e na intenção com que estes tratamentos/procedimentos são administrados e/ou instituídos. É na verdade um sério

assunto que exige avaliação criteriosa da sua indicação e da prescrição de cada procedimento.

❖ **Futilidade:** no dicionário de língua portuguesa da Porto Editora, é uma palavra que tem origem no latim «futilitáte». É referida como um nome feminino e o seu significado é explicitado como:

- ☞ “ qualidade do que tem pouco ou nenhum valor”;
- ☞ “carácter de quem dá muita importância ao que é insignificante ou inútil; frivolidade; superficialidade”;
- ☞ “ coisa insignificante ou sem valor; bagatela”.

É de salientar que a admissão da maioria dos doentes em cuidados intensivos, tem início em situações de urgência ou emergência; a incerteza quanto à evolução do seu estado é uma realidade, que só com o evoluir do tempo é possível ter clarividência da irreversibilidade da doença e da previsibilidade da morte. Na verdade, estes serviços são caracterizados por este dinamismo e por uma constante imprevisibilidade.

Todavia, os PS, que embora envolvidos pela imprevisibilidade são também contemplados pela racionalidade do seu conhecimento, conseguem perceber que em determinada circunstância há tratamentos com indicação e que há outros sem indicação. Contudo, os que em determinado momento estavam indicados, podem deixar de o estar, pelo que como refere Carneiro (2010) deverão ser suspensos. Para o mesmo autor, só faz sentido instituir tratamentos quando existe um objectivo identificado e justificado, com fundamento no estado da arte e prescrito por quem está autorizado a fazê-lo. O desrespeito desta indicação pode configurar uma situação de obstinação terapêutica e nos casos em que o resultado culmina no prolongamento do sofrimento e/ou práticas injustificadas pode assumir como já vimos carácter de distanásia.

Para Schemeiderman [et al.] (1990), futilidade é entendida como “ qualquer esforço para atingir um resultado possível, mas que o raciocínio ou a experiência sugerem ser altamente improvável” (p. 949). É portanto, uma prática que contempla somente a “duração da vida e não a sua qualidade” (Kovacs, 2003, p. 156).

❖ **Decisão de Não Reanimar (DNR) :**

A **decisão** de não reanimar é segundo Carneiro (2010), o culminar de um processo ponderado e refletido da equipe de saúde, em que, a condição do doente ou a evolução da doença que antecipam a morte como desfecho inevitável. É o resultado “ de uma constatação médica de ineficácia da sua aplicação. (...) a DNR é adequada a todos os doentes para os quais os cuidados de fim de vida foram o caminho acordado ” (Sotto Mayor, 2012, p. 6).

A partir dos anos 80, a DNR é percebida como um direito do doente reivindicar a sua auto-determinação em contraponto a uma inconsciência aparente dos profissionais de saúde para uma imortalidade tecnologicamente mediada.

Nesta circunstância, **não** iniciar nem tentar manobras de reanimação que possam ser entendidas como obstinação terapêutica é “ não causar dano ou prejuízo ao doente” (Vinagre, 2006, p. 1304); é um dever que cumpre a *leges artis* da profissão.

Reanimar, de acordo com o dicionário de língua portuguesa (da Porto Editora), é um termo de origem grega « re+animar». É referido como “ restabelecer as funções vitais que se encontram momentaneamente em risco de; restituir à vida “. Deste modo, está indicado instituir manobras de reanimação cardio-respiratória, “quando estas forem realmente beneficiar o paciente, não sendo enquadradas como um tratamento fútil” (Vinagre, 2006, p.1305).

Carneiro (2010), defende que, a decisão de não iniciar e/ou suspender procedimentos, deve ser o resultado de um processo de decisão bem fundamentado pelos diferentes profissionais de saúde, tornando-se indispensável o seu registo. Como se depreende do exposto, esta situação é apenas aplicável a situações de reanimação cardio-respiratória e não implica decisões sobre nenhum outro tratamento ou procedimento em curso ou a instituir.

❖ **Suspensão** – de acordo com o dicionário de língua portuguesa da Porto Editora, é um termo com origem no latim « suspensio» de nome feminino. É definido como “ato ou efeito de suspender(-se)”.

Para Saraiva (2005), a decisão para suspender tratamentos em cuidados intensivos, deve basear-se em princípios éticos como a autonomia (o direito do doente decidir sobre o tratamento que se pretende instituir); a beneficência (o tratamento/ procedimento deve concretizar um bem para o doente); a não maleficência (o tratamento/procedimento não deve de forma intencional provocar mal ao doente); e a justiça distributiva (deve ser usada racionalidade no uso de recursos, proporcionando equidade no seu acesso).

Em defesa desta obrigação, os profissionais de saúde devem ser capazes de avaliar criteriosamente a situação em cada momento e ao invés de insistir em medidas agressivas e inúteis, devem ponderar não iniciar/abster-se de novos procedimentos, ou até mesmo, suspender tratamentos desproporcionados e fúteis, sempre que seja evidente a inevitabilidade da morte.

Para Nunes (2008), em termos práticos, e em particular no fim de vida, não há evidência de importantes diferenças entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de

tratamentos; Contudo o que está em causa é somente “uma adequação do esforço terapêutico à real necessidade do doente” (p. 2).

Parafraseando Serrão (1998), abster-se de terapêuticas inúteis, é

“ não iniciar ou interromper um tratamento que segundo a melhor ciência médica, é terapeuticamente inútil, por não produzir nenhum efeito benéfico ou por causar um sofrimento desproporcionado em relação aos pequenos e transitórios benefícios esperados” (p. 89).

Desta forma, e segundo os critérios das *leges artis*, o profissional de saúde, age corretamente e não pratica um ato, éticamente condenável.

Do exposto, fica a consciência e a concordância com o pensar de Carneiro (2010) de que, quando os conceitos e os termos utilizados para traduzir o que se pretende, não são corretos, a ação que deles decorre, seguramente também não será correta. A precisão de termos e conceitos não é de todo um exercício de estilo linguístico, é sim, um pressuposto da boa prática. Parafraseando Ferrão, “(...) as palavras não são somente um dos meios de expressão mais utilizados como também são um dos mais perfeitos, por isso, temos tendência a identificar a pessoa como um ser de verbalização (...)”(Ferrão, 2008, p. 296).

Do exposto, em cuidados intensivos, é necessário que os profissionais se questionem sobre as relações e as intersubjetividades construídas a favor do desenvolvimento da autonomia.

2.2-A autonomia prospetiva nos cuidados intensivos

“A aptidão para substituir funções vitais e por essa via prolongar a vida é uma das mais notáveis evoluções da medicina intensiva “ (Carneiro, 2008, p. 273); a quantidade de vida parece quase assegurada em detrimento da qualidade da mesma. É possível prolongar a vida do doente, sem que haja benefício, violando por vezes o direito à vida com dignidade e o direito à morte digna.

O direito á morte digna está garantido constitucionalmente pelos princípios da dignidade da pessoa humana, da autonomia e da liberdade individual. É reconhecendo e valorizando a vontade humana que se concretiza o respeito pela autonomia da pessoa. Deste modo, é igualmente reconhecido o poder que a pessoa tem sobre a sua própria vida.

Porém, em cuidados intensivos, face às potenciais ou reais fragilidades do doente, este poderá tornar-se incapaz de manifestar a sua vontade, e por conseguinte, tornar-se

incompetente para decidir. Em 2005, Cohen [et al.], estudou a capacidade de decisão no doente crítico, e conclui, que 95% destes doentes não tinham capacidade de exercer a sua autonomia neste processo.

Decidir neste contexto, é para os profissionais de saúde uma árdua e difícil tarefa. Citando Engelhardt (1996), “ (...) na ausência da DAV pode ser muito difícil determinar quem tem a autoridade para tomar decisões sobre um doente incompetente” (p. 347).

Quantas vezes observamos num olhar angustiado do profissional de saúde, a insatisfação e insegurança da decisão tomada! Quantas vezes ouvimos dizer, não conheço a vontade do doente, a ciência diz-me que ele não vai recuperar, mas há exceções...! É um jovem..., devo ou não devo intervir? Eu sei o que faria se fosse meu familiar, mas a família quer o doente de volta, nem que seja só e apenas a respirar...!

Perante tal dificuldade, é premente construir critérios justificados que definam os benefícios e os malefícios de uma decisão, impedindo julgamentos arbitrários que não vão ao encontro das preferências pessoais e do valor social do doente.

Foi neste contexto, que surgiram as diretivas antecipadas de vontade (DAV's); enquanto possível forma de concretização de uma vontade manifestada, que visa salvaguardar o respeito da pessoa humana em modo de reconhecimento da sua autonomia, ainda que de forma prospetivada; configuram uma expressão do princípio constitucional da liberdade de expressão do pensamento e de culto; pretendem apresentar-se como uma barreira à obstinação terapêutica, ao encarniçamento terapêutico e à prática de uma medicina defensiva com o conseqüente prolongar da vida sem limite; têm como expoente máximo, a preservação da dignidade humana no fim da vida e concretizam o direito à autodeterminação preventiva. Como refere Gonzalez (2013), pressupõem:

- ✓ A falta de capacidade física, mas sobretudo a falta de capacidade mental do seu autor, para manifestar a vontade relativa a tratamentos que deseja ou não deseja ser objeto, no momento em que eles se tornarem necessários;
- ✓ Que por este motivo, a sua qualidade de vida seja extraordinariamente baixa;
- ✓ Que do ponto de vista médico, inexista esperança de recuperação.

Em Portugal, esta é uma realidade ainda prematura; as DAV's foram regulamentadas pela lei número 25/2012 de 16 de julho, que as define como:

“ (...) documento unilateral (...), no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer

razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente” (2012, p.3728).

Trata-se portanto, de um ato jurídico, que concretiza decisões relativas a futuros cuidados de saúde, declarado previamente pelo autor, enquanto juridicamente apto para o fazer, cujos efeitos ficam deferidos no tempo para um momento posterior. No sentido de lhe atribuir relevância pública,

“ é exigido que (...), sejam escritas, que não surja nenhuma dúvida sobre a identidade e a capacidade de quem assinou, sobre a sua autenticidade documental e sobre a data da assinatura (...), mantendo-se inalterado o direito a revogar ou modificar parcialmente as suas disposições a qualquer momento” (Sgreccia, 2009, p. 887).

Assumem duas modalidades distintas, que não se excluem entre si; ou se manifesta a vontade que se pretende fazer valer no futuro, num documento escrito (**Testamento Vital**) e/ou se delega a manifestação dessa vontade num procurador especificamente instituído para esse efeito (**Procurador de Cuidados de Saúde**).

Para Ferreira da Silva (2012), o testamento vital é

“a expressão sagrada de uma liberdade devidamente esclarecida e informada e completamente isenta de pressões ou paixões, ou surge como manifestação de um medo pressionado por possibilidades de encarniçamento inumano, questionável, por isso, como afirmação da vontade de um sujeito assustado por informações mal esclarecidas e antevisões de uma morte entregue a uma ciência / tecnologia esquecida da sua humanidade, não passível de confiança, de tal modo que, tudo somado, impede a liberdade e o seu livre exercício” (p. 409).

Por sua vez, a procuração de cuidados de saúde, trata-se de designar uma pessoa próxima ou de confiança do próprio, que gostaria que tomasse as decisões clínicas em diálogo com os profissionais de saúde; trata-se de “(...)alguém da confiança da pessoa que transmite aos profissionais de saúde a sua vontade” (Deodato, 2010 a, p.5).

A nomeação de um decisor substituto denominado Procurador de Cuidados de Saúde (PCS), efetua-se através de um documento escrito que lhe atribui poder de decisão em questões relacionadas com a saúde da pessoa, quando esta se encontrar nas condições anteriormente referidas (Capítulo III, artigos 11º/12º, p. 3729).

Ao contrário do testamento vital, em que a decisão sobre o tratamento a receber ou não receber é previamente tomada, a nomeação de um representante, permite que este interprete a suposta vontade do representado, de acordo com os seus valores e objetivos. Esta é para Gonzalez (2013) uma vantagem da figura do PCS, pois permite adequar a vontade às vicissitudes da vida real.

Depreende-se então, que o procurador não é um mero porta-voz dos desejos e das vontades do outorgante, goza de uma margem mais ou menos ampla de atuação.” A largueza dos seus poderes variará certamente, em função da vontade e das instruções que este atempadamente lhe houver dado (...). Nesta medida (...), por poder representar um autêntico «cheque em branco», a procuração de cuidados de saúde mostra-se bem mais arriscada para o outorgante do que o testamento vital” (Gonzalez, 2013, p. 140). A indefinição de limites de atuação, poder-se-á apresentar como uma fragilidade da figura do PCS relativamente à objetividade do testamento vital.

Mas será que na prática, não surgirão possíveis constrangimentos e entraves a uma comunicação eficaz entre os diferentes intervenientes na decisão? Será, que não haverá comprometimento na decisão por défice de comunicação e compreensão entre o PCS e o profissional de saúde? Na verdade, é previsível que, nem todos os decisores substitutos consigam com clareza compreender o que lhes é comunicado e assim, poderem de forma consciente decidir.

Contudo, no que concerne, à procuração de cuidados de saúde a lei é muito estrita; para além de contemplar as normais capacidades exigidas para a prática da generalidade dos atos jurídicos (maioridade, a não interdição nem inabilitação por anomalia psíquica), ao PCS ” é ainda indispensável que esteja dotado de suficiente competência para «entender e querer» ” (Gonzalez, 2013, p. 143).

Não sendo de todo esperado, pode existir testamento vital sem a nomeação do PCS, assim como pode existir nomeação do PCS sem testamento vital; no entanto, nada impede que os dois possam coexistir. Nesta circunstância, que diretriz deve o profissional de saúde respeitar?

Pode suceder, que a procuração de cuidados de saúde, tenha apenas carácter genérico e que coloque o seu titular “ como um simples zelador da vontade veiculada pelo autor do testamento vital (...)”, ou que, a eficácia de ambos possa “ (...) pressupor distintas conjunturas factuais(...)”; Os dois atos podem coexistir e “permanecer em vigor, porque não colidem” (Gonzalez, 2013, p. 80). E se ambos estiverem eventualmente dotados de total ou parcial conteúdo, que vontade deve prevalecer?

Nesta situação, a lei 25/2012 determina, que “em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento” (artigo 13º, nº2, p.3730).

As DAV's consagram,

“um direito de escolha (...) e não um direito a morrer. O seu autor, quando através dele, recusa certo tratamento, não manifesta a vontade de querer morrer caso determinadas condições do seu estado de saúde se produzam futuramente; diversamente, limita-se a declarar que, se elas sobrevierem, não pretende certos tratamentos, ou prefere uns em relação aos outros “(Gonzalez, 2013, p. 81).

Esta é na prática, mais uma das questões que poderá preocupar e angustiar os profissionais de saúde aquando da existência de uma DAV; Será que na recusa de um determinado tratamento, numa determinada circunstância, não está sentenciada a morte do doente? A suspensão da alimentação e da hidratação artificial pode ser considerada uma simples suspensão dos cuidados? Podem as DAV's favorecer uma aceleração burocrática da morte?

Na verdade, certas escolhas podem conduzir à morte prematura, no entanto, não é certo, que a opção contrária a evitasse; parafraseando o mesmo autor,

“(...) o óbito dá-se por razões naturais e a respetiva precocidade resulta, não de uma ação destinada a causá-la, mas antes da não realização ou da não manutenção de uma certa terapêutica. Tudo se passa como se esta inexistisse enquanto método medicinal “ (Gonzalez, 2013, p. 81).

Neste sentido, outras questões poder-se-ão colocar: que opções podem ser licitamente tomadas? A opção pela não continuação de um determinado tratamento pode configurar eutanásia passiva?

O conteúdo da DAV sob a forma de testamento vital, não é de todo livre e conformável pelo declarante; não deverá ser genérico, obedece apenas a um conjunto de diretrizes que configuram a possibilidade da morte sem sofrimento, onde a eutanásia e o suicídio assistido se encontram vedados, a salientar:

- “Não ser submetido a suporte artificial das funções vitais;
- Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural da morte;
- Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental,
- Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos” (artigo 2º, nº2 da lei nº 25/2012, p. 3728).

Se a linguagem usada, e o conteúdo não for claro, e inequívoco, pode até, revelar-se inútil e ser recusada a sua validade. São consideradas juridicamente inexistentes as que:

- ☞ “Sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;
- ☞ Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134º e 135º do Código Penal” (Lei 25/2012, (artigo 5º, alínea c, p. 3728).

As DAV's representam algo que influencia assertivamente a decisão, mas sem representarem um carácter impositivo e absoluto; como afirma Nunes [et al.], (2010 **a**), “pode haver situações não previstas nos desejos expressos na declaração antecipada de vontade: a vida real é sempre mais rica e diversa que a previsão das baias regulamentares” (p.4).

Assim, as DAV's constituem “genuínas regras a ser acatadas” pela equipa de saúde, ainda que a sua concretização “possa ficar na dependência parcial da própria progressão científica, médica e tecnológica e da eventual intervenção do procurador de cuidados de saúde (...). Verdadeiramente, não são directivas (...), na medida em que as disposições desta natureza não ultrapassam, por definição, a fasquia das simples orientações ou guidelines” (Gonzalez, 2013, p. 46).

E nas situações de emergência? Tanta especulação e suposição são feitas em torno desta particular situação! Prospetivando esta realidade, em caso de urgência ou perigo imediato para a vida do doente, terá a equipe de saúde o dever de considerar as DAV's?

Nesta circunstância, a equipa responsável pela prestação de cuidados, não tem o dever de levar em consideração as DAV's, sempre que o acesso às mesmas possa implicar uma demora que previsivelmente, comprometa ou exacerbe riscos para a vida ou saúde do outorgante (artigo 6º, nº4, lei 25/2012). Esta exceção, funda-se na chamada “emergency exception” (Faden & Beauchamp, 1986, p. 35), que por sua vez, resulta do dever que o profissional de saúde tem, de praticar todos os atos indispensáveis à salvaguarda da vida, da dignidade e da integridade do doente (código deontológico da ordem dos médicos, artigo 47º e código deontológico da ordem dos enfermeiros, artigos 76º e 82º).

Este comportamento não se apresenta como novidade, já a Convenção Sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (2001), no seu 8º artigo enuncia:

“(…) sempre que, em virtude de uma situação de urgência, o consentimento apropriado não puder ser obtido, poder-se-á proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável em benefício da saúde da pessoa em causa.(p.3).

Os conflitos morais causados pelas DAV's, são por vezes fonte de dilemas éticos para os profissionais de saúde que vivenciam esta realidade; por um lado, a obrigação em cumprir a DAV e por outro, o dever de recusar o seu cumprimento, por colocar em causa a integridade moral do profissional. E o que fazer nestas situações? Devem os profissionais de saúde, cumprir as DAV's e respeitar a autonomia prospectivada do doente ou devem ir ao encontro do que a sua ética e deontologia profissional lhes recomenda? Certos porém, que não podem dar cumprimento às diferentes situações em simultâneo. Perante esta circunstância, poderão os profissionais de saúde desobedecer a uma DAV?

Cada elemento da equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde, beneficia de uma causa de exclusão ao não dar execução às diretrizes compreendidas nas DAV's: a objeção de consciência (artigo 9º, lei 25/2012).

A objeção de consciência, funda-se na garantia constitucional da liberdade de consciência (artigo 41º, nº6 da Constituição da República). Consagra o direito de recusar fazer ou invocar exceção para não praticar atos passíveis de ofender a integridade moral do objeto.

Nesta circunstância,

“ o profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretrizes antecipadas de vontade se refere” (artigo 9º, nº2, lei 25/2012, p. 3729).

O profissional de saúde objetor de consciência, tem de igual modo, respeitar as convicções pessoais, filosóficas ou religiosas do doente e dos restantes membros da equipa de saúde. Neste sentido, o doente “deve ser encaminhado, em tempo útil, para outro profissional ou outra equipa de saúde ou mesmo para outro estabelecimento de saúde com vista a que seja respeitada a sua vontade anteriormente expressa” (Vilhena, 2013, p. 16).

Salvaguardar a integridade moral e não se opor a que os outros profissionais atuem segundo a lei em vigor, é ser objetor de consciência (artigo 92º do código deontológico dos enfermeiros).

Na prática, a decisão em cuidados intensivos é uma decisão substituta, que segundo Beauchamp e Childress (2002) deve basear-se em três modelos:

- ☞ **Julgamento substituto** – o decisor deve colocar-se no lugar do doente incapaz, tomando a decisão que ele tomaria se se encontrasse na mesma situação, mas tivesse competência para avaliar;
- ☞ **Pura autonomia** – é possível respeitar as decisões autónomas prévias do doente, agora incapaz; decisões tomadas sobre si mesmo, enquanto ainda era capaz de o

fazer. Tais decisões devem ser conhecidas, devendo o profissional de saúde abster-se de suposições;

- ☞ **Melhor interesse** – é a opção mais adequada quando os desejos do doente não são conhecidos. Sob esta perspectiva, o decisor substituto, deve idealmente, determinar o maior benefício entre as diferentes opções possíveis.

A nosso ver, o modelo de julgamento substituto e o da pura autonomia, adequa-se aos doentes que tiveram a oportunidade de manifestar os seus valores e os seus desejos antecipadamente de forma autónoma; o modelo do melhor interesse, apesar de delinear a melhor opção para o doente, pode correr o risco de não interpretar o seu desejo; o melhor interesse, afasta-se assim, do conceito da autonomia.

E na prática, serão as DAV's uma mais-valia no processo de decisão? Estarão os profissionais de saúde preparados para receber com isenção, este direito à autodeterminação?

Em Portugal, esta é ainda uma recente realidade, de débil apreciação, no entanto, Beckstrand [et al.] (2009), ao estudar os comportamentos dos profissionais de saúde de cuidados intensivos, concluiu que apesar da existência de uma diretiva prévia de vontade, esta não teve efeito sobre as decisões acerca do tratamento do doente.

“As circunstâncias podem alterar-se, as vivências traduzirem-se em momentos transcendentais, a certeza de hoje pode não ser a certeza de amanhã e a incerteza de hoje ser a certeza de amanhã” (Neves, 2013, p. 32). Na verdade, em situação de conflito, apesar das dificuldades, as DAV's são uma prioridade. Cabe aos decisores (substitutos) respeitar os melhores interesses do doente, o que mesmo assim, como vimos, não é isento de dificuldade de interpretação.

CAPÍTULO IV – PERCURSO METODOLÓGICO

A metodologia de investigação é uma fase fundamental em todo o processo de pesquisa; é através dela que o investigador caracteriza e operacionaliza a sua pesquisa com decisões de carácter metodológico. Deste modo a opção metodológica deve estar ligada com o objeto da investigação e às suas questões seguindo várias fases. Impera uma coerência entre as diversas fases do estudo, de modo a não adulterar os princípios epistemológicos que encerram. Salienda Fortin (2009),

” é no decurso da fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação (...). As decisões tomadas na fase metodológica determinam o desenrolar do estudo” (p.53).

De facto, ao procurarmos contribuir para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem, situando-se esta no âmbito da ciência humana (Kim, 2010), é fundamental conhecer a realidade da pessoa a partir da sua própria conduta. Refere Meleis (2005) que é domínio das ciências humanas, “focalizar-se nos seres humanos como globalidade e advogar a compreensão dos particulares no todo; (...) ter no seu núcleo a compreensão das experiências tal como os seus membros as vivem; (...) lidar com significados, ligados a respostas, símbolos, eventos, e situações, tal como olhados e compreendidos pelos seus membros; para ser capaz de compreender significados e experiências, um cientista precisa entrar num diálogo significativo com os seus participantes “(p. 94).

Deste modo a abordagem interpretativa suporta e guia a nossa opção metodológica, estando em consonância com a questão de investigação e objetivos do estudo.

Iniciaremos o capítulo com a problemática do estudo, seguida da fundamentação epistemológica para o desenho do estudo e opções metodológicas realizadas. Apresentamos o contexto de realização do estudo, caracterização dos participantes, método de recolha de dados e por fim, terminamos com as considerações éticas tidas em conta para preservar o rigor.

1-PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

A elevada complexidade dos cuidados prestados nos serviços de cuidados intensivos, envolve tecnologia diferenciada, PS altamente qualificados e inúmeros procedimentos invasivos que representam em muitas das situações a diferença entre a vida e a morte. Saliencia Cohen [et al.], (2005) e Seymour (2001) que as UCI's constituem uma expressão da evolução médica e científica ao serviço do esforço humano de adiar e deter a morte quase indefinidamente. A sua filosofia é essencialmente cuidar doentes em estado crítico com potencial recuperável (Fernandes, 2008). Deste modo, esta possibilidade de recuperação conduz os PS a um cuidar que visa a cura, não sendo também de todo irreal, o cenário da inevitabilidade da morte.

Na verdade, o direito a morrer deve ser colocado numa perspetiva duma morte digna, interpretada como aquela que ocorre sem sofrimento, ou pelo menos com o sofrimento minimizado. Frequentemente, os enfermeiros sentem-se com défice de formação para lidar com a realidade da morte; não tão raras vezes, experienciam sentimentos de ansiedade, angústia, medo, impotência, frustração e fracasso (Espinoza [et al], 2010). Todavia, a formação e treino dos profissionais de saúde é essencialmente direcionada para a cura, pelo que daí pode resultar uma morte desumanizada, solitária e fria para o doente (Barbosa, 2003).

Refere Santana (2009), que os cuidados de saúde são "(...) direcionados pelos valores do monitor e centrados na doença, ocultando a essência do ser" (p.2); salienta ainda, que os cuidados técnicos especializados são aperfeiçoados em apenas um segmento do corpo, rotineiros e robotizados, sem lugar e tempo para reflexão; resultam assim, numa assistência fragmentada, por vezes desumanizada e desprovida de calor humano, que pode correr o risco de esquecer a pessoa como um ser único dotado de corpo e alma.

Para além destes aspetos, o negar da morte resulta muitas vezes em intervenções fúteis e na obstinação terapêutica, provocando um prolongamento da vida sem qualidade e no acontecimento de uma morte sem dignidade (Pacheco, 2014; Seymour, 2001; Serrão, 1998).

Assim, esta postura de negação da morte pelos profissionais e o assumir do cuidar como um processo interpessoal e interativo, gera uma variabilidade de sentimentos e emoções que interferem com a tomada de decisão.

Neste contexto, é fundamental humanizar o cuidar; Humanizar é refletir e agir, é revitalizar e reorientar, é submeter a técnica, a economia e a gestão ao desígnio maior do doente (Almeida, 2014).

Importa ainda salientar, que a evolução socio-científica em Portugal permitiu prolongar a vida, duplicar a esperança média da mesma e tratar de doenças até então incuráveis. Desta circunstância surge o aparecimento de uma população mais idosa, sobrevivente de doenças graves e pessoas dependentes de cuidados de saúde. Neste contexto, os PS deverão preocupar-se não só em salvar uma vida, mas também, saber que custo e que qualidade de vida implica essa mesma intervenção.

Assim, “estabelecer limites aos actos é um desafio ético-educacional” (Machado, 2007, p.35). Do ponto de vista ético colocam-se-nos várias questões, entre as quais se destaca: que valores e que princípios serão solicitados para a tomada de decisão sobre o momento da morte de uma pessoa?

Conforme salienta, Carneiro (2008), “(...)a decisão de iniciar tratamentos de risco e/ou alta agressividade incluindo a artificialização da vida exige ponderação “(p.274), exige reflexão e preparação ético-moral para lidar com os desafios que vão surgindo no decurso profissional.

O PS, para além da competência técnico-científica deverá aliar competência ética e humana, para assim agir de forma competente, coerente e responsável. Para o mesmo autor, as referências que norteiam esta reflexão deverão ser:

“ a doença e o que a medicina actual pode fazer; A pessoa, os seus sentimentos e desejos e o contexto social em que essa doença e essa pessoa se inserem” (2008, p. 274).

O fundamento do agir em enfermagem é o respeito pelo ser humano e pela sua dignidade enquanto pessoa. Segundo Hicks (2013), esta postura de respeito, apela ao profissional, “ a expansão do ponto de vista egocêntrico, e uma abertura e expansão de nós mesmos, que tenha em conta a perspectiva dos outros (...). Identificarmo-nos emocionalmente com os outros é condição sine qua non deste processo” (p.45).

Daqui decorre o entendimento de que se “não forem respeitadas as condicionantes que legitimam a acção, estas podem ser tidas como ofensas à integridade física” (Carneiro, 2008, p. 275); É o que acontece, quando se entra no domínio da obstinação ou encarniçamento terapêutico.

Deste modo, os PS não podem porém esquecer, que os procedimentos/ tratamentos instituídos com a intenção de prolongar a vida, incluindo a sua artificialização, enfrentam extremos contraditórios: por um lado, a entusiasmante e nobre missão de curar, tratar e

aliviar o sofrimento e por outro, o risco de indignificar a vida humana e conseqüentemente prolongar o processo de morte.

Em cuidados intensivos, o sentido ético da equipa é um imperativo profissional que se concretiza no agir e se centra na justificação da ação; Para Deodato (2010 a), “(...) é o seu sentido ético de respeito simultâneo pela vida, pela pessoa e pela sua dignidade, que fundamenta a sua escolha” (p. 241).

Em nosso entender, o agir que respeita a dignidade da vida até esta se extinguir, respeita também, a naturalidade da morte quando este for o fim inevitável.

Fruto de uma consciência amadurecida desta realidade, do interesse pelo tema e da longa experiência profissional em cuidados intensivos, surge o interesse da pesquisa, intitulada: **Fim de Vida em Cuidados Intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde.**

Assim, tendo por base os pressupostos anteriormente explanados, colocou-se a seguinte questão de investigação: **Qual a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, internada numa unidade de cuidados intensivos?** Com o objetivo geral de **conhecer a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura (PSPC), internada numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI).**

Salientamos ainda, a importância da formulação de perguntas de pesquisa, citando Sampieri [et al.] são “(...)aquelas que pretendemos responder ao finalizar o estudo para alcançar os objectivos”(2013, p. 377).

Assim, existem ainda, questões a ser esclarecidas, que vão ao encontro do objetivo anteriormente exposto, entre elas:

- Existem intervenções dos profissionais de saúde que influencia o processo de bem morrer numa UCI?
- Existem intervenções terapêuticas consideradas fúteis, pelos PS de uma UCI, para preservar a dignidade da PSPC?
- Que razões levam os PS de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC?
- Como é construído o processo de tomada de decisão pelos PS de uma UCI, perante a PSPC?

Neste sentido delineamos como objetivos específicos:

- Identificar as intervenções realizadas pelos PS que perturbam o processo de bem morrer numa UCI;
- Identificar junto dos PS de uma UCI, as intervenções que percecionam como fúteis para preservar a dignidade da PSPC;
- Identificar as razões que levam os PS de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC;
- Identificar junto dos PS a construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC;

2-METODOLOGIA DE ESTUDO

Em consonância com a questão de investigação e objetivos, o nosso estudo centra-se no paradigma qualitativo, que de acordo com Aires (2011) é

“um processo interativo configurado pela história pessoal, biografia, género, classe social, etnia das pessoas que descreve e pela sua própria história. E os produtos de investigação são criações ricas, densas, reflexivas dos fenómenos em análise” (p.13).

Quivy e Campenhoudt (1992) referem que a metodologia qualitativa tenta captar os fenómenos de uma forma holística, dando um contributo para a compreensão dos mesmos nos seus contextos. Para Formarier (1994), permite formalizar os conhecimentos, evidenciar a performance do saber-fazer, das técnicas e dos procedimentos.

Assim, o recurso à metodologia qualitativa permite-nos aproximar das situações sociais, para as descrever e compreender, valorizando os conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações. Consideramos 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” (Leininger, 1985, p.16).

Concordamos com o mesmo autor, quando este 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” (Leininger, 1985, p.12). Assim, o significado é de importância primordial na abordagem qualitativa, na medida em que, o que está em causa é o modo como as pessoas dão sentido às experiências de vida.

2.1-Tipo de estudo

A escolha do método de investigação depende da orientação que o investigador quer dar ao seu estudo e das questões envolvidas no mesmo. Neste sentido, optamos por o estudo de caso, pois este tipo de estudo, pressupõe uma atitude compreensiva e uma análise pormenorizada de um fenómeno ligado a um determinado grupo. Salienta Fortin (2009) que o estudo de caso consiste “(...)no exame detalhado e completo de um

fenómeno ligado a uma entidade social. A entidade pode ser (...) um grupo (...), uma comunidade ou uma organização. O estudo pode ser um exame em profundidade de uma situação num dado momento (...)”(p. 241).

Deste modo, o estudo de caso está indicado quando se dispõe de escasso conhecimento sobre a realidade que se pretende estudar; não se reduz, à simples descrição de um caso que se reconhece como particular e único, mas tem como principal objetivo “ aumentar o conhecimento que se tem de um (...) determinado grupo “ (Fortin, 2009, p. 241). A sua utilidade está sobretudo na capacidade intrínseca que estes têm, de criar perspectivas para estudos de maior envergadura, sendo este também um dos objetivos do autor.

2.2-O contexto do estudo e os participantes: caracterização

O contexto e os participantes do estudo são peças fundamentais na construção do saber; são fontes privilegiadas de conhecimento e informação, mergulhados numa envolvência que lhe atribui singularidade e que os distingue dos demais. Neste sentido, é determinante a contextualização do meio e a caracterização dos participantes.

- **Contexto do estudo**

Para a pesquisa ser bem sucedida, o investigador “(...)deve realizar uma imersão completa no ambiente” (Sampieri [et al.], 2013, p. 385). Esta imersão implica um questionar contínuo do que acontece e do que aconteceu, o seu porquê e que significado atribuir ao que se observa; implica também, uma aproximação aos participantes, para assim, ser gerado o ambiente ideal à colheita de dados, que conduzirá por certo, ao sucesso da investigação.

Todo este processo foi facilitado, pelo fato do investigador fazer parte integrante deste ambiente e do grupo de trabalho onde realizamos a pesquisa, o que permitiu compreender o modo como os intervenientes interagem entre si e a função que estes ocupam relativamente ao fenómeno em estudo.

O serviço em causa, denominado Serviço de Cuidados Intensivos Polivalente (SCIP), pertence a um hospital central do norte de Portugal.

É um serviço com história, organização e profissionalismo de excelência, evidenciados por mais de 25 anos de existência. É um serviço escola, quer para médicos, quer para enfermeiros e é classificado segundo o Ministério da Saúde (2003) como uma unidade de

nível III o que o denomina por serviço de cuidados intensivos polivalente. Tem especificidade própria da sua designação e é caracterizado por ter:

- Quadro próprio com equipa médica e de enfermagem funcionalmente dedicadas;
- Assistência médica qualificada, com intensivista em presença física nas 24 horas;
- Possibilidade de acesso a meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica;
- Implementadas medidas de controlo contínuo de qualidade;
- Programa de ensino e treino em cuidados intensivos, reconhecida pela ordem dos médicos com idoneidade formativa para a formação da subespecialidade médica de intensivista;
- Candidatura aceite para acreditação da idoneidade formativa do referido serviço, no Contexto da Prática Clínica, promovida pela Ordem dos Enfermeiros.

A prática e o conhecimento que lhe reconhecemos, é essencialmente na qualidade que este assume no tratamento integral de doentes com disfunção de órgãos, suportando, prevenindo e revertendo falências com implicações vitais.

Situa-se fisicamente no rés-do-chão, na ala poente da instituição e é um serviço de atendimento permanente. Tem 10 camas individualizadas por separadores tipo cortinas e 2 quartos individuais pressurizados. Cada unidade, está equipada com monitores, ventiladores, sistemas de perfusão e computadores de última geração. Tem informatização de todos os registos médicos e de enfermagem; tem sistema de reposição de consumo clínico e farmácia informatizado, o que possibilita o débito direto do consumo em tempo oportuno, a reposição e gestão dos stocks mínimos existentes.

A equipa multidisciplinar é constituída por 7 médicos, 34 enfermeiros, 14 assistentes operacionais, 1 assistente técnico. Dos 7 médicos que constituem a equipa, 1 é diretor de serviço que é detentor da subespecialidade de medicina intensiva e de uma pós graduação em gestão e direção de serviços de saúde, 2 são assistentes graduados e 4 são assistentes hospitalares; como especialidade de base são anesthesiologistas à exceção de um que é pneumologista e que integra no momento formação para obtenção do título profissional da sub-especialista em medicina intensiva.

Dos 34 elementos que constituem a equipa de enfermagem, 1 é enfermeiro chefe, 1 é enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica (com mestrado integrado), 1 mestre em ciências de enfermagem, 1 mestre em administração pública, 1 licenciado em medicina tradicional chinesa e 1 doutorando em ciências da administração; do restante grande grupo muitos têm já, várias pós graduações (saúde ambiental, gestão hospitalar, gestão e auditoria da saúde, enfermagem de emergência e enfermagem de cuidados

intensivos), estando alguns ainda a frequentar o curso de mestrado de enfermagem médico-cirúrgica.

O médico, está em permanência física 24 horas e os cuidados de enfermagem são assegurados com 6 enfermeiros por turno, com um rácio máximo de 2 doentes por enfermeiro. A organização da equipa de enfermagem assenta na existência de 5 equipas de trabalho, cada uma com um responsável de turno, que além de assumir doentes, tem funções de gestão de recursos humanos e materiais.

O método de trabalho é individual, apesar de estar bem presente o espírito de colaboração do grupo. Para além destes enfermeiros, está presente no turno da manhã um enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, que não pertence à equipe do serviço, e que presta cuidados de reabilitação a todos os doentes internados no mesmo.

Consideramos de relevante importância, a dinâmica formativa instituída no serviço, não só da equipa médica como de enfermagem e de assistentes operacionais; operacionalizam-se os planos médicos semanalmente, enfermeiros mensalmente e assistentes operacionais trimestralmente. Todas estas formações são abertas aos diferentes grupos profissionais, que neste serviço laboram; salientamos também o sentido de oportunidade que o serviço tem em termos formativos, não descurando qualquer necessidade de formação, recorrendo com frequência ao intercâmbio de conhecimentos com peritos formados na área.

Constatamos o bom relacionamento entre os diferentes grupos profissionais e não menos curioso, existência de um subgrupo que voluntariamente assume a nobre responsabilidade de promover o entretenimento da equipe; organiza eventos lúdicos e momentos de descontração, fortalecedores de amizade e sentido de pertença para os diferentes profissionais que compõem a mesma.

- **Os participantes do estudo**

Todo o estudo de investigação contempla uma população ou universo, entendendo-se por população um conjunto de "(...) elementos (pessoas, grupos, objetos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo" (Fortin, 2000, p.41). Também Sampieri [et al.], define população como o "conjunto de todos os casos que preenchem determinadas especificações" (2013, p. 193). Sendo assim, a seleção dos participantes do estudo procura a obtenção de riqueza

de informação e para isso definimos que seriam participantes no estudo os PS que obedecessem aos seguintes critérios:

- Ser PS a exercer funções numa unidade de cuidados intensivos da região norte de Portugal;
- Ser PS que já tenha vivenciado a experiência de cuidar o doente sem perspectiva de cura, internado em cuidados intensivos

Deste modo, os participantes alvo do nosso estudo são médicos e enfermeiros a exercer funções num serviço de cuidados intensivos polivalente da região norte de Portugal. Assim, a sua escolha foi aleatória e de acordo com os critérios de inclusão e o princípio da saturação de dados, participaram no estudo de investigação 13 PS, que passaremos a caracterizar.

Enfermeiros	Médicos	Sexo	Idade (anos)	Tempo de serviço em C.I. (anos)	Formação académica
	E2	Feminino	47	15	Licenciatura em medicina
E3		Feminino	33	11	Licenciatura em enfermagem
E4		Feminino	41	20	Licenciatura em enfermagem
	E5	Feminino	48	15	Licenciatura em medicina
E6		Masculino	31	3	Licenciatura em enfermagem
	E7	Feminino	54	22	Licenciatura em medicina
E8		Masculino	28	7	Licenciatura em enfermagem
	E9	Feminino	50	18	Licenciatura em medicina
	E10	Feminino	30	2	Licenciatura em medicina
E11		Feminino	28	4	Licenciatura em enfermagem
E12		Feminino	44	20	Licenciatura em enfermagem
	E13	Feminino	38	4	Licenciatura em medicina
E14		Feminino	51	15	Licenciatura em enfermagem

QUADRO Nº1 – CARATERIZAÇÃO DO CORPUS DE ANÁLISE – MÉDICOS E ENFERMEIROS

Dos 13 participantes, 6 são licenciados em medicina e 7 licenciados em enfermagem; 11 destes profissionais a exercem a sua atividade exclusivamente na prestação de cuidados os 2 restantes a exercem a sua atividade na gestão do serviço, um dos quais em acumulação de funções na prestação dos cuidados. Todos os participantes possuem o título académico de licenciatura e nenhum deles tem formação pós graduada ou graduada em cuidados paliativos.

No quadro seguinte, procedemos à caracterização sociodemográfica dos participantes (quadro nº 2)

Idade (em anos)	Número de enfermeiros	% de enfermeiros	Número de médicos	% de médicos
<25 Anos				
≥25 <35 Anos	4	57.1	1	16.7
≥ 35 <45 Anos	2	28.6	1	16.7
≥ 45 <55 Anos			4	66.6
≥ 55 Anos	1	14.3		
Género				
Feminino	5	71.4	6	100
Masculino	2	28.6		
Tempo de serviço em Cuidados Intensivos (em anos)				
<5 Anos	2	28.5	2	33.3
≥ 5 <10 Anos	1	14.3		
≥10 <15 Anos	2	28.5	2	33.3
≥15 <20 Anos	1	14.3	1	16.7
≥ 20 Anos	1	14.3	1	16.7

QUADRO Nº 2 – CARATERIZAÇÃO GERAL DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Como é observável, a maioria dos participantes é do sexo feminino, integrando 5 enfermeiras (71.4%) e 6 médicas (100%), enquanto que, do género masculino

participaram 2 enfermeiros (28.6%); esta especificidade estatística vai de encontro às características da equipa que é maioritariamente feminina.

O grupo etário que predomina nos enfermeiros situa-se entre os 25 e os 35 anos, com idade compreendida entre os 28 e os 51 anos. Neste grupo profissional 5 dos participantes têm mais de 5 anos de experiência profissional em cuidados intensivos.

Quanto ao grupo etário predominante na classe profissional médica situa-se entre os 45 e os 55 anos. À semelhança dos enfermeiros, a maioria dos participantes (5) têm mais de 5 anos de experiência profissional em cuidados intensivos.

2.3-Estratégia e instrumento de recolha de dados

A seleção da técnica a utilizar para a recolha da informação, é algo que não deve ser desprezado ou minorizado. A concretização dos objetivos, e a riqueza dos resultados, muito dependem da forma como a informação é recolhida. Na investigação com metodologia qualitativa, várias são as técnicas que podem ser usadas, no entanto Quivy e Campenhoudt (2013) salientam que, a entrevista “(...) é uma técnica surpreendentemente preciosa para uma grande variedade de trabalhos de investigação (...)” (p. 70); Bardin (2011), reforça esta ideia ao distinguir a entrevista como uma

“ (...) encenação livre daquilo que esta pessoa viveu, sentiu e pensou a propósito de alguma coisa. A subjectividade está muito presente: uma pessoa fala. Diz EU, com o seu próprio sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afectividade e a afloração do seu inconsciente “ (p. 89).“

Neste sentido, optamos por estratégias que forneçam uma imagem o mais fiel possível do contexto que se pretende analisar. Assim, e partindo destes pressupostos privilegiamos a entrevista como fonte principal de informação.

- **Entrevista semiestruturada**

As entrevistas podem variar de acordo com a sua estruturação, em estruturadas, semiestruturadas ou não estruturadas (Sampieri [et al.], 2013). Assim, atendendo ao paradigma deste estudo e aos seus objetivos, a entrevista semiestruturada foi a selecionada pelo facto de ser “(...) um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação(...) “ e é uma técnica aconselhada quando se pretende “ (...) compreender o

sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes “ (Fortin, 2009, p. 375); permite ao entrevistado

“ (...) exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema tratado. O objectivo é compreender o ponto de vista do respondente “ (Fortin, 2009, p. 377).

Esta entrevista, assemelha-se a uma conversa informal, baseada num roteiro de assuntos ou perguntas pré estabelecidas pelo entrevistador (apêndice I), orientado pelas perguntas de investigação, a propósito das quais, é essencial receber informação da parte do entrevistado. No entanto, é permitida flexibilidade na ordem de colocação das questões. Sendo possível, o entrevistador,

“(...) deixará andar o entrevistado para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier. O entrevistador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos, cada vez que o entrevistado deles se afastar (...)” (Quivy e Campenhoudt , 2013, p. 192-193).

“O guia da entrevista é o suporte da entrevista. Mesmo quando está muito estruturado, fica nas mãos do entrevistador (...)” (Quivy e Campenhoudt, 2013, p. 181). Tendo em conta a essência desta afirmação, e conscientes da dificuldade da construção deste suporte da entrevista, formulamos questões com diferentes graus de complexidade, claras e precisas, cuja sua interpretação não causasse ambiguidade, que não fossem indutoras de respostas previsíveis e que acima de tudo, permitissem ao entrevistado explicar conceitos e experiências do seu vivido.

Para nos assegurarmos de que as perguntas seriam bem compreendidas e de que as respostas correspondiam de fato, às informações procuradas, durante o mês de outubro de 2014, foi aplicado um pré teste da entrevista, dirigido a alguns profissionais de saúde (não incluídos nos participantes em estudo), nomeadamente a uma médica e a uma enfermeira com experiência profissional em cuidados intensivos, onde o fim de vida é uma realidade presente no seu cuidar, de forma a poder avaliar se a mesma era de fácil compreensão e também para treino da investigadora. Trata-se segundo Fortin (2009) de uma forma de “descobrir os defeitos (...) e fazer correções que se impõe” (p. 386).

A realização destas entrevistas permitiu ainda, ao investigador testar a sua capacidade de conduzir a entrevista, como também avaliar o rigor, a clareza e a precisão das perguntas. Segundo Quivy e Campenhoudt (2013) , o sucesso de uma entrevista,

“(...) depende, é claro, da composição das perguntas, mas também, e sobretudo, da capacidade de concentração e da habilidade de quem conduz a entrevista “ (p. 183).

Os profissionais entrevistados, tiveram assim a oportunidade de se expressar livremente acerca dos temas sugeridos. A informação recolhida, foi submetida a análise de conteúdo

(segundo Bardin, 2011) e apreciação pela orientadora e co-orientadora do estudo, não tendo sido considerado pertinente efetivar qualquer alteração ao guião elaborado.

- **Realização das entrevistas**

Na realização das entrevistas atendemos previamente a alguns aspetos considerados por nós essenciais: **a)** obter a autorização do Excelentíssimo Senhor Presidente do Conselho de Administração de um Hospital Geral da região norte do país (anexo II), para se proceder à colheita de dados num dos seus serviços de cuidados intensivos; **b)** realizar uma reunião com a enfermeira chefe e a médica diretora do respetivo serviço, com o propósito de dar a conhecer o estudo em causa e as envolver no referido estudo; **c)** dialogar com os diferentes profissionais de saúde, acerca do âmbito e pertinência do estudo para o serviço com a finalidade de perceber a receptividade e disponibilidade dos mesmos, para colaborarem com a pesquisa.

Salientamos assim, que todos estes aspetos foram respeitados pela investigadora, todos os envolvidos se mostraram receptivos e disponíveis para a realização das entrevistas. Não houve qualquer dificuldade, pelo que se percebeu logo de imediato, que as referidas gestoras estavam concordantes e receptivas à realização do mesmo.

Depois de todo este processo e após ter sido rececionada a autorização para a realização do estudo (anexo II), deu-se início ao processo de recolha de dados através da entrevista semiestruturada a médicos e enfermeiros no período de 4 de dezembro de 2014 e 20 de janeiro de 2015.

Para o sucesso deste processo foi recriado o ambiente propício à exequibilidade da entrevista: minimizaram-se artefactos inoportunos, como o ruído, o toque de telefones, a possibilidade de interrupções de terceiros ou quaisquer outras distrações; gerou-se um clima de confiança e empatia entre o entrevistador e o entrevistado, conscientes de que este é considerado um dos pontos de partida para a conquista da confiança do entrevistado.

Em cada entrevista apresentamos ao entrevistado os objetivos do estudo, a metodologia adotada, a previsibilidade de tempo a despender, a legitimidade, a seriedade e a pertinência da realização do mesmo. Todos os entrevistados, tomaram conhecimento e assinaram uma declaração de consentimento (anexo III). Foi garantida a confidencialidade da informação, bem como, formalizado o pedido de autorização para o uso de gravação áudio. Foi garantida assim a credibilidade do estudo.

Em todo este processo, existiu naturalidade, espontaneidade e respeito pela individualidade de cada um, sem nunca invadir a privacidade do entrevistado. Esta postura foi facilitada, pelo fato do investigador fazer parte do universo dos significados e assim compreender a perspectiva dos entrevistados como representação da sua realidade.

Salienta-se que o tempo médio de cada entrevista foi de trinta minutos, e foi dada a oportunidade aos entrevistados de se expressarem livremente, de expor sentimentos, opiniões, experiências e interpretações sobre o tema tratado.

Conforme já referido, a realização das entrevistas teve por base a utilização do guião (apêndice I), cumprido na sua integridade embora de forma flexível. Para Fortin (2009), “ a flexibilidade dos métodos de colheita de dados (...) favorece a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento de fenómenos conhecidos) ” (p. 300). Deste modo, favorecemos a garantia da fidelidade do estudo.

Consideramos este princípio fundamental na operacionalização das entrevistas, na medida em que permite esclarecer dúvidas, reformular questões de forma a aclarar o conteúdo das mesmas. Foram corrigidos erros de compreensão através do pedido de repetição da resposta, assim como, valorizados os momentos de pausa ou comentários sugestivos de falta de profundidade da mesma.

2.4- Procedimentos de Análise dos dados

Cumpridas as formalidades inerentes ao processo de recolha de informação, inicia-se então o tratamento e análise dos dados. Neste sentido, optamos pela análise de conteúdo, que segundo Bardin (2011) oscila entre dois pólos, do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade. Salienta ainda o mesmo autor, que a análise do conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, baseado em procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Deste modo, temos que percorrer várias etapas para tratar a informação que se extrai das entrevistas de forma profunda. Assim, a primeira etapa consistiu na transcrição das entrevistas, permitindo-nos familiarizar com a informação obtida, colocando um código de identificação a cada entrevista. Posteriormente, organizámo-la e ordenámo-la de forma a podermos iniciar a redução de dados. Elaboramos uma matriz (apêndice III), que reúne os elementos referentes aos assuntos de todas as entrevistas, onde colocamos os enunciados.

Após esta leitura, estabelecemos “...unidades de análise...” (Goetz & Le Compte, 1988, p. 1761) que foram alocadas às respectivas áreas temáticas, o que proporcionou o aparecimento de temas para cada um dos domínios considerados.

Nunca perdendo de vista os objetivos do estudo e tendo em conta as áreas temáticas e os enunciados de cada entrevista identificamos as categorias e respetivas subcategorias. Salienta Bardin (2011) que as categorias designam-se como rubricas ou classes, que reúnem um conjunto de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) com um título genérico, conjunto esse efetuado a partir das características comuns destes elementos.

2.5- Considerações éticas

De modo geral, a ética enquanto disciplina refere-se “ (...) à reflexão crítica sobre o comportamento humano, reflexão que interpreta, discute e problematiza, investiga os valores, princípios e o comportamento moral à procura do bom (...), do bem-estar da vida em sociedade” (Barchifontaine, 2002, p.182). Poder-se-á então dizer, que é um conjunto de promoções e interdições que têm enorme valor na vida das pessoas e que servem de inspiração para um agir moral e deontologicamente correto, quer pessoal quer profissional.

Neste contexto, e tendo em conta que o estudo em questão envolve seres humanos, emergem daí questões morais e éticas, pelo que salvaguardamos procedimentos, de modo a proteger os direitos dos sujeitos e das organizações. Neste estudo, foi nossa preocupação os aspetos éticos relacionados com os participantes, com o meio onde se realizou o estudo e por fim a com a confidencialidade dos dados.

Assim, no que se refere ao meio de estudo, consideramos fundamental o respeito pelo consentimento livre e esclarecido (Fortin, 2009, p.186), tendo em conta que pretendemos narrativas de enfermeiros e médicos, da prática de cuidados intensivos, pertencentes a uma organização de saúde, formalizamos por escrito, o pedido de autorização, com a identificação do projeto ao Excelentíssimo Presidente do Conselho de Administração do hospital onde os PS exercem a sua atividade profissional. A autorização do projeto foi sujeita a aprovação da comissão de ética hospitalar, da unidade de gestão integrada do departamento de intensivíssimo e emergência hospitalar, da direção do serviço de cuidados intensivos, da direção de enfermagem e por fim do departamento de investigação e formação do respetivo hospital (anexo II).

Do mesmo modo e tendo por base o mesmo princípio ético, no que se refere aos participantes, a decisão de integrarem o estudo, foi livre e esclarecida, formalizada através de um documento escrito (anexo III). Esclarecemos e informamos quanto ao método utilizado e finalidade do estudo; foi dada assim, a oportunidade aos participantes decidirem livremente a sua participação no estudo.

Quanto ao respeito pela confidencialidade das informações (Fortin, 2009, p.189), esta foi garantida em todo o processo de investigação. As entrevistas foram codificadas de E2 a E 14 de acordo com a sua ordem cronológica e arquivadas sem a identificação do participante assim como a ocultado o local onde foram realizadas. Na sua transcrição, preocupamo-nos constantemente com o rigor, honestidade, fidelidade e a autenticidade da informação. Na extração e a publicação dos resultados tivemos a preocupação de não identificar o sujeito do estudo nem à organização de saúde envolvida.

CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Este capítulo pretende expor clara e objetivamente, os resultados obtidos da análise de conteúdo efetuada a treze entrevistas, realizadas a PS que cuidam a PSPC, numa unidade de CI.

Da análise de conteúdo dos diferentes discursos, pretendemos construir um corpo de conhecimentos, que expresse o significado atribuído pelos profissionais de saúde da UCI à questão do fim de vida nesta unidade.

Para tal, recorreremos ao uso de texto descritivo, com citação dos enxertos mais representativos das entrevistas e tabelas de síntese, descrevendo assim o fenómeno em estudo.

Da análise de conteúdo, sobressaíram **20** áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias que passaremos a expor (Quadro nº 3).

QUADRO Nº 3 – CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS EMERGENTES DAS ENTREVISTAS REALIZADAS AOS MÉDICOS E ENFERMEIROS DE CI QUE ACOMPANHAM A PESSOA SEM PERSPETIVA DE CURA

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. Conceito de cuidados paliativos, na voz dos PS de uma UCI	1. Cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento	
	2. Cuidados dirigidos ao alívio da dor	
	3. Cuidados promotores de conforto	
	4. Cuidados promotores da qualidade de vida	
	5. Cuidados promotores da dignidade	
	6. Cuidados sem finalidade curativa	

<p>2. Opinião dos PS, acerca da possibilidade de prestar cuidados paliativos à PSPC, internada em CI</p>	<p>1. Aceita a perspetiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Situações de ventilação
		<ul style="list-style-type: none"> • Se existir definição de critérios de situação paliativa
		<ul style="list-style-type: none"> • Se existir sensibilidade profissional
		<ul style="list-style-type: none"> • Se existir formação em cuidados paliativos
		<ul style="list-style-type: none"> • Sentido do dever
	<p>2. Não aceita a perspetiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se não existir vaga noutra serviço
		<ul style="list-style-type: none"> • Doente sem perspectiva de cura
		<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados centrados no modelo biomédico
		<ul style="list-style-type: none"> • Estrutura física inadequada
		<ul style="list-style-type: none"> • Falta de sensibilidade dos PS à filosofia dos cuidados paliativos
<p>3. Opinião dos PS, acerca das estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos, à PSPC, internada em CI</p>	<p>1. Favorecer o alívio de sintomas</p>	
	<p>2. Favorecer o alívio do sofrimento</p>	
	<p>3. Promover a analgesia</p>	
	<p>4. Promover o conforto</p>	
	<p>5. Promover a individualidade da pessoa</p>	
	<p>6. Valorizar o tempo de vida que resta</p>	

3. Opinião dos PS, acerca das estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos, à PSPC, internada em CI	7. Promover o apoio religioso	
	8. Promover o apoio no luto	
	9. Promover o apoio familiar	
	10. Promover o envolvimento da família nos cuidados	
	11. Promover a autonomia dos doentes	
	12. Respeito pela espiritualidade	
	13. Simplificar medidas terapêuticas	
4. Intervenções realizadas pelos PS, que perturbam o processo de bem morrer da PSPC internada em CI	1. Distanásia	
	2. Encarceramento da morte	
	3. Paternalismo	
	4. Futilidade	
	5. Instrumentalização do corpo	
	6. Despersonalização da pessoa	
	7. Ocultação da verdade	
	8. Invasão da privacidade	
	9. Privação da família	

5. Conceito de distanásia, na voz do PS que trabalha em CI	1. Medidas que prolongam a vida do doente	
	2. Não aceitar a inevitabilidade da morte	
	3. Medidas excessivas sem fim curativo	
	4. Medidas de intervenção que não originam ganhos em saúde	
6. Conceito de futilidade terapêutica, na voz do PS, que trabalha em CI	1. Intervenções não promotoras de ganhos em saúde	
	2. Intervenções fúteis	
	3. Intervenções que causam sofrimento	
7. Conceito de não escalada terapêutica, na voz dos PS, que trabalha em CI	1. Não progredir no tratamento	
	2. Não realização de técnicas de suporte	
8. Conceito de de-escalada terapêutica, na voz do PS, que trabalha em CI	1. Suspensão de tratamentos	
	2. Suspensão de terapêutica	
	3. Redução de terapêutica	
	4. Não progredir no tratamento	
9. Conceito de decisão de não reanimar, na voz do PS que trabalha na UCI	1. Não promover medidas de reanimação cardio-respiratória	

10. Razões que conduzem os PS a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC	1. Não-aceitação da impossibilidade da cura	
	2. Não-aceitação do limite profissional	
	3. Promover o acompanhamento por médicos que presenciaram o processo de doença	
	4. Informação insuficiente acerca do processo de doença	
	5. Ausência de diagnóstico	
	6. Criar a ilusão da vida sem fim	
	7. Indefinição de prognóstico	
	8. Visão intensivista	
	9. Défice de formação em CP	
	10. Fuga à comunicação da má notícia	
	11. Indefinição de critérios de admissão	
	12. Proporcionar ao doente a resolução de assuntos pendentes	
	13. Insegurança profissional por défice de formação	

<p>10. Razões que conduzem os PS a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC</p> <p>(continuação)</p>	<p>14. Dificuldade em assumir o processo de decisão</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Doente /família
		<ul style="list-style-type: none"> • Equipa de saúde
		<ul style="list-style-type: none"> • Medo do doente/família
		<ul style="list-style-type: none"> • Alterações do processo de doença
		<ul style="list-style-type: none"> • Omissão de registos médicos
		<ul style="list-style-type: none"> • Falta de diretrizes para agir no melhor interesse do doente
		<ul style="list-style-type: none"> • Falta de trabalho de equipa
		<ul style="list-style-type: none"> • Dúvidas relativas ao decurso da doença
		<ul style="list-style-type: none"> • Défice de maturidade profissional
	<p>15. Ausência de trabalho em equipa</p>	
	<p>16. Diferente concetualização do conceito de fim de vida</p>	
	<p>17. Défice de análise critico-reflexiva na e para a prática</p>	
	<p>18. Prestação de serviço temporário</p>	
	<p>19. Evitamento</p>	
	<p>20. Fuga ao confronto com o sofrimento</p>	
	<p>21. Imaturidade profissional</p>	
	<p>22. Indefinição de prioridades e estratégias</p>	

10. Razões que conduzem os PS a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC (continuação)	23. Falta de liderança	
	24. Desrespeito médico pela vontade do doente	
	25. Ocultação da verdade	
	26. Não envolvimento da família e doente na tomada de decisão	
	27. Supremacia do poder profissional	
	28. Crenças religiosas	
	29. Medo de enfrentar a morte	
	30. Dar tempo à família para assumir o fim de vida	
11. Opinião dos PS, acerca da construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC	1. Existe tomada de decisão partilhada	
	2. Não existe tomada de decisão partilhada	• Comunicação unidireccional
		• Omissão de registos
		• Decisão centrada no médico
	• Individualidade tomada de decisão na	

11.1. Perceção dos médicos acerca da importância do enfermeiro no processo de tomada de decisão	1. Envolver o enfermeiro na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> • Na partilha da informação
		<ul style="list-style-type: none"> • Complementaridade na decisão
11.2. Perceção dos enfermeiros, acerca da sua importância no processo de tomada de decisão	1. Fundamental envolver o enfermeiro na tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> • Avaliação das necessidades do doente
		<ul style="list-style-type: none"> • Na decisão de não reanimar
		<ul style="list-style-type: none"> • Na partilha de informação
		<ul style="list-style-type: none"> • Na integração da família
		<ul style="list-style-type: none"> • Dever ético-deontológico
		<ul style="list-style-type: none"> • Facilidade em comunicar
12. Perceção dos PS, acerca do papel da família no processo de decisão	1. Não envolvida no processo de decisão	<ul style="list-style-type: none"> • Poder centrado no médico
		<ul style="list-style-type: none"> • Afetividade existente
		<ul style="list-style-type: none"> • Não valorização da opinião da família no processo de decisão
		<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conhecimentos médicos que ajudem a decidir
	<ul style="list-style-type: none"> • A decisão é uma responsabilidade da equipe cuidador 	
	2. Importante nas grandes decisões	
13. Perceção dos PS, acerca de como é comunicada a decisão	1. Comunicação unidireccional	
	2. Não comunicam à família	
	3. Comunicam à família de forma impessoal	

14. Percepção dos médicos, acerca do código deontológico no âmbito de fim de vida	1. Défice de objetividade	
	2. Desajuste da prática	
	3. Regulador do exercício profissional	
15 Percepção dos enfermeiros, acerca do código deontológico, no âmbito de fim de vida	1. Défice de objectividade	
	2. Desconhecimento da sua validade	
	3. Desconhecimento do seu conteúdo	
	4. Défice de funcionalidade	
	5. Regulador do exercício profissional	
16. Opinião dos PS, acerca da importância do testamento vital, na construção do processo de decisão em fim de vida, no doente internado em CI	1. Importante para a tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> • Clarificar duvidas
		<ul style="list-style-type: none"> • Respeito pela vontade do doente
		<ul style="list-style-type: none"> • Fundamento da decisão
		<ul style="list-style-type: none"> • Valida critérios de admissão
		<ul style="list-style-type: none"> • Dignifica o fim de vida
		<ul style="list-style-type: none"> • Promove a autonomia da pessoa
		<ul style="list-style-type: none"> • Facilita a obtenção do conhecimento da vontade do doente
		<ul style="list-style-type: none"> • Facilita a tomada de decisão em doentes inconscientes

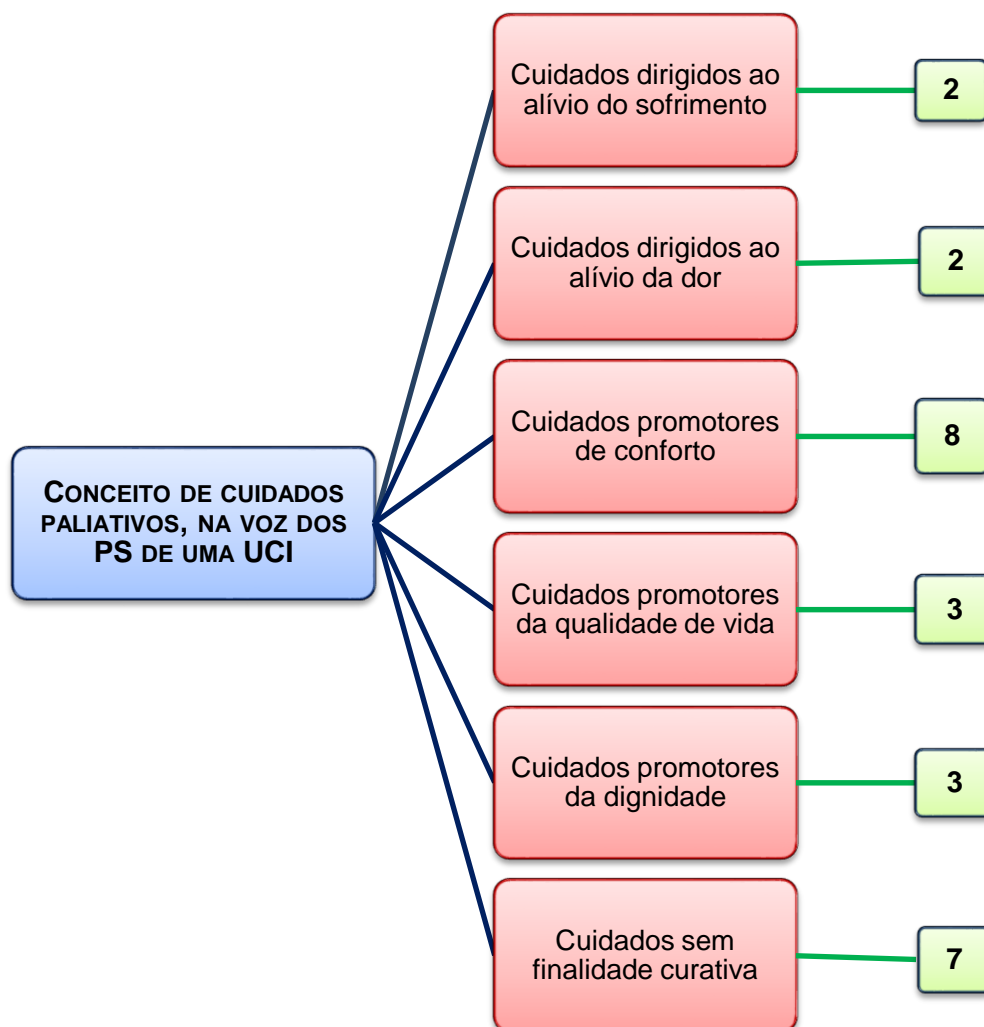
		<ul style="list-style-type: none"> • Poder médico
		<ul style="list-style-type: none"> • Filosofia interventiva
	2. Sem importância para a tomada de decisão	<ul style="list-style-type: none"> • Situações de emergência
		<ul style="list-style-type: none"> • Medo
		<ul style="list-style-type: none"> • Tempo de validade do TV
		<ul style="list-style-type: none"> • Dúvidas quanto à decisão do doente
17. Percepção dos PS relativamente aos fatores potenciadores de um fim de vida condigno nos CI	1. Existir formação em CP	
	2. Saber comunicar a má notícia	
	3. Realizar estudos de caso	
	4. Investigar em FV	
	5. Ter maturidade profissional	
	6. Saber lidar com o sofrimento dos familiares	
	7. Sensibilização Institucional	
18. Sugestão dos PS, para um cuidado que vise a não cura	1. Promover o conforto	<ul style="list-style-type: none"> • Alívio da dor
		<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente sereno
	2. Promover o apoio psicológico aos profissionais de saúde	
	3. Promover o apoio psicológico do doente	

18. Sugestão dos PS, para um cuidado que vise a não cura (Continuação)	4. Facilitar o apoio espiritual	
	5. Cumprir os desejos do doente e familiar	
	6. Promover a comunicação	
	7. Considerar a família como unidade de cuidados	
	8. Criar uma equipa de referência para o doente em FV	
	9. Tomada de decisão em equipe multidisciplinar	
	10. Suspender terapêutica	
	11. Fundamentar a decisão	
	12. Sinalizar a PSPC	
	13. Saber comunicar as más notícias	
	14. Participação dos enfermeiros na tomada de decisão	
	15. Envolver peritos na área da ética	
	16. Rever critérios de admissão na UCI	
	17. Reformular procedimentos	
	18. Formação de uma equipa de CP	
	19. Promover a privacidade	
	20. Acompanhar a família	
	21. Promover a funcionalidade da equipa de gestão de alta	

1-CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA VOZ DOS PS DE UMA UCI

Respeitar a pessoa em fim de vida “(...) significa sobretudo respeitar a natural finitude da vida e passar ao cuidado paliativo, quando a morte se aproxima” (Deodato, 2010, p. 216). Muitas vezes este sentido de bem humano, significa a promoção do conforto, o alívio da dor, o alívio do sofrimento ou uma morte serena quando o fim de vida é inevitável. Neste contexto, quando questionados os PS acerca do que entendem por cuidados paliativos, estes referiram-nos como sendo: **cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento, cuidados dirigidos ao alívio da dor, cuidados promotores de conforto, cuidados promotores de qualidade de vida, cuidados promotores da dignidade e cuidados sem finalidade curativa** (Figura nº 1).

FIGURA Nº 1 – CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS, NA VOZ DOS PS DE UMA UCI



No que se refere ao conceito de cuidados paliativos, dois enfermeiros salientaram a sua essência no **alívio do sofrimento** como descrevem os seguintes discursos:

“ (...)e ausência de sofrimento, ou melhor, ausência de sofrimento (...)” E 6

“ (...)um cuidar no sentido de aliviar o sofrimento sem prolongar a vida..., sem prolongar o sofrimento (...)” E 14

Do mesmo modo, o **alívio da dor** é considerado por outros dois enfermeiros como fundamental para definir cuidados paliativos, como é citado nos seguintes enxertos:

“ (...) alívio da dor (...)” E 3

“ (...)ou melhor, ausência (...), de dor(...)” E 6

No que se refere à **promoção do conforto**, 4 médicos e 4 enfermeiros, salientaram-no como um cuidar que insere o conceito de cuidados paliativos, conforme evidencia os seguintes enxertos:

“ (...) a meu ver, cuidados paliativos são cuidados de conforto..., no doente em que não há mais nada a oferecer; (...) portanto, já foi feito tudo até chegar aquele ponto, todos os tratamentos; não há uma reversibilidade do quadro do doente (...); tudo o que se presta a seguir são cuidados paliativos..., cuidados de conforto (....) alívio da dor, uma analgesia adequada..., e conforto essencialmente (...)” E 3

“ (...)na minha perspetiva, serão cuidados que vão proporcionar ao doente algum conforto, portanto, não entrando no campo da eutanásia, não vamos terminar, mas vamos proporcionar algum conforto e deixar que a situação evolua naturalmente, mas sem tomarmos medidas para prolongar a vida do doente (...)” E 4

“(...) cuidados (...) no sentido de promover o conforto, o conforto como ausência de dor apenas (...)” E 13

“(...) são cuidados que, nós vamos prestar no sentido do conforto (...)” E 5

No que diz respeito ao **cuidado promotor de qualidade de vida**, dois enfermeiros e um médico, referiram-no como importante para a definição de cuidados paliativos, como podemos ler:

“ (...) promover ao máximo de qualidade de vida, que resta ao doente (...)” E 3

“ (...) são cuidados que proporcionam bem-estar, numa perspetiva em que o doente poderá ter alguma qualidade de vida,(...)” E 12

“(...)cuidados de manutenção de qualidade de vida, em relação ao doente (...), tem o alívio total de uma sintomatologia para proporcionar uma qualidade de vida de aproximação à morte aceitável (...)” E 2

A **promoção da dignidade humana** foi referida pelos diferentes grupos profissionais (1 médico e 2 enfermeiros), como sendo a essência e o pilar em que assenta a filosofia do paliar em fim de vida, fundamentado pelos seguintes comentários:

“ (...) na minha ótica, são todos aqueles cuidados prestados a alguém que, não tem perspetiva de cura da doença, mas que apesar de tudo, dignificam em tudo a pessoa

(...); não só se faz tratamento médico, mas acho que acima de tudo, se faz um tratamento social e psicológico (...); acho que vai de encontro às vontades da pessoa..., dos seus desejos – muito importantes nessa altura...; tenta-se satisfazer a vontade do doente, acima de tudo (...)” E 8

“ (...)são todo o tipo de cuidados que podemos prestar aos doentes, de forma a ter um fim de vida digno..., de conforto..., bem estar (...)” E 11

“(...) cuidados que devem ser prestados a um doente sem perspetiva de cura(...); cuidados que devem ser prestados a um doente sem perspetiva de cura no sentido de promover (...), o fim de vida com dignidade (...)” E 13

Para a maioria dos profissionais de saúde (3 enfermeiros e 4 médicos), cuidados paliativos, são fundamentalmente **cuidados sem finalidade curativa**, como descrevem os seguintes enxertos:

“ (...)para mim é algo..., inextremis, ou seja no limite, quando já não há mais nada a fazer, ou seja, é algo que ainda pode ser feito mas que não tenha uma utilidade curativa (...)” E 6

“ (...)higiene e conforto no leito..., a possibilidade de manter uma alimentação (...),os paliativos estão muito restritos (...), ao conforto e à alimentação que não leva à desnutrição no sentido de não ser esse o motivo de proporcionar uma morte mais cedo (...)” E 12

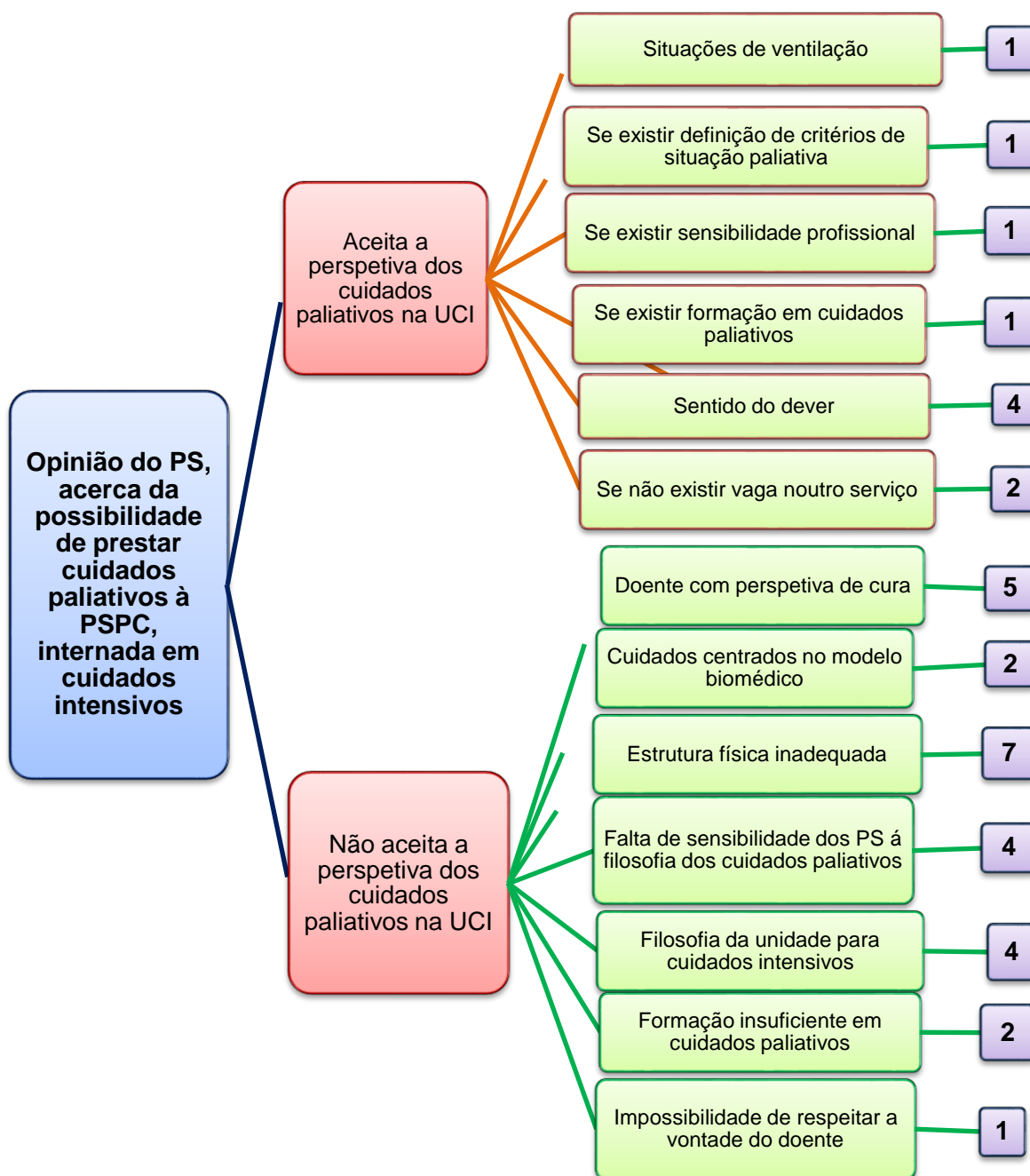
“(...) cuidados (...), que não tem como finalidade cura (...)” E 2

“(...) é tudo aquilo que já não tem finalidade terapêutica (...), de melhorar o outcome do doente (...)” E 9

2- OPINIÃO DOS PS, ACERCA DA POSSIBILIDADE DE PRESTAR CUIDADOS PALIATIVOS À PSPC, INTERNADADA EM CI

O cuidar paliativo “ complementa-se ao já tradicional cuidado curativo, incluindo objectivos de bem-estar e de qualidade de vida aos doentes e seus familiares (...); esta filosofia de cuidar (...), proporciona aos profissionais da área, dignidade e significado aos tratamentos escolhidos” (Costa Filho [et al.], 2008, p.89). Mas será esta uma verdade atual no intensivismo, ou pelo contrário, uma mudança que se deseja real? Os profissionais de saúde quando questionados acerca da possibilidade de prestar cuidados paliativos em unidade de CI, dividem-se em duas categorias: os que **aceitam a perspetiva paliativa** no intensivismo e os que **não aceitam a perspetiva paliativa** em CI; os que aceitam a perspetiva paliativa justificam com o **sentido de dever**, a **não existência de vaga noutra serviço**, se existir **formação em cuidados paliativos**, se **existir sensibilidade profissional**, no caso de **necessidade de ventilação mecânica** e se **existirem definidos critérios de situação paliativa**; por sua vez a não-aceitação do cuidar paliativo em CI, deve-se ao facto de nestes serviços os **cuidados** serem **centrados em modelos biomédicos**, o **doente apresentar perspetiva de cura**, haver uma **inadequação na estrutura física**, a **filosofia paliativa não ser a filosofia das unidades de CI**, a **falta de sensibilidade dos PS** que trabalham em CI à **filosofia dos cuidados paliativos**, **formação insuficiente em cuidados paliativos** e à **impossibilidade de respeitar a vontade do doente** (Figura nº 2).

FIGURA Nº 2 – OPINIÃO DOS PS ACERCA DA POSSIBILIDADE DE PRESTAR CUIDADOS PALIATIVOS À PSPC, INTERNADA EM UNIDADES DE CI



No que se refere à possibilidade de prestar cuidados paliativos em CI, um enfermeiro refere essa possibilidade, no caso de **haver necessidade de ventilar o doente**, como se identifica pelo seguinte enxerto:

“ (...) não havendo nenhum sitio, para o doente ir, nomeadamente se estiver ventilado, acho que deve permanecer connosco(...); desde que, não se tomem medidas exageradas (...)” E 3

Outro enfermeiro, atribui importância à necessidade de definir critérios de situação paliativa, como se depreende do seguinte testemunho:

“ (...) é possível, é possível, mais que tudo se houver critérios que ajudem a determinar o quando da instituição de cuidados paliativos (...), é possível se houver disciplina, normas, critérios (...)” E 6

A **sensibilidade profissional**, é referida por um enfermeiro como fundamental para paliar em CI, exposta no seguinte enxerto:

“ (...) é possível, é possível, mais que tudo (...) sensibilidade para isso (...)” E 6

Não menos importante e referido por outro enfermeiro, é a **necessidade de formação em cuidados paliativos**, representada no relevante discurso:

“ (...) se as pessoas conseguirem entender, se os profissionais de saúde conseguirem entender que, não é somente uma bomba que bombeia, e um pulmão que insufla, e que é necessário uma visão muito mais ampla do organismo, e que é necessário entender o que é a vida, e que a vida presume também autonomia e consciência e a potencial viabilidade dessa autonomia ou não, se houver discernimento para isso, é possível uma pessoa perceber que não há mais nada a fazer, ou seja, clinicamente não pode ser mais nada feito e que é possível instituir medidas de conforto ou medidas paliativas (...); O que eu acho, é que..., as pessoas em teoria sabem quando é que devem e quando é que não devem, sabem até onde podem ir e quando não podem, a questão passa para além do conhecimento, eu acho que isto passa por alguma instrução individual; combater alguns receios dos próprios profissionais, algumas crenças, alguns valores que se calhar são errados; combater algum paternalismo clínico, até de certa forma alguma ingerência na vida das outras pessoas (...)” E 6

Quatro médicos aceitam a perspetiva do cuidar paliativo em CI, assumindo-a como um **sentido do dever**, como se evidencia nos seguintes relatos:

“ (...) eu acho que a unidade de CI tem esse dever..., nos doentes que estão internados e quando não tem mais nenhuma perspetiva; tem esse dever de perspetivar os cuidados paliativos (...)” E 5

“ (...) tem de ser. É obrigatório (...)” E 10

“ (...) acho que faz todo o sentido, cada vez mais pensar nos cuidados paliativos associados aos CI (...); acho que faz todo o sentido, aderirmos a cuidados paliativos nos CI, uma vez que, cada vez investimos mais nos doentes, cada vez temos mais doentes idosos, cada vez temos mais doentes terminais que vêm para a unidade com cor-mobilidades que não tem nada a haver com o seu problema (...)” E 7

A **inexistência de vaga noutros serviços**, é referida por dois médicos como uma condicionante que impõe a necessidade de aceitar o cuidar paliativo em CI:

“(...)se (...), nós tivermos o doente por outro motivo qualquer e não lhe conseguirmos dar alta, porque não há vaga..., faz todo o sentido começarmos na UCIP, na medida em que nos for possível (...)” E 2

“(...) possível é. Na maior parte das vezes acho que não é o sitio (...)” E 13

Cinco enfermeiros justificam a não-aceitação da perspectiva do cuidar paliativo em CI, pelo facto de que o doente internado nestes serviços é um doente com perspectiva de cura, tal como nos confirmam as seguintes afirmações:

“(...)não deveria ser o sitio para isso(...); a partir do momento em que não há mais nada a oferecer ao doente, deveria ser encaminhado para outro tipo de locais, para nós podermos prestar cuidados a outras pessoas que precisem de nós (...)” E 3

“(...)eu acho que não é o sitio..., não é o melhor sitio para ter esse tipo de doentes, acho que desde o momento em que(...), que temos que prestar cuidados paliativos, já não há nada a fazer para solucionar os problemas do doente, acho que eles devem ser transferidos para outros locais (...); acho que não estamos preparados para termos doentes nesse estado; acho que a filosofia do serviço é muito intervir, é muito fazer exames..., muito à base da cura e acho que, falta esse bocadinho do saber parar, de forma a tratarmos o doente como um doente que não tem cura e prestar cuidados paliativos (...)” E 11

Por sua vez, quatro médicos complementam a ideologia dos enfermeiros, justificando a **não-aceitação do paliar em CI** pelo facto da **filosofia da unidade ser direccionada para CI**, evidenciado pelos seguintes enxertos:

“(...)é um bocadinho a nossa mentalidade que, está mais para a cura, do que propriamente para o conforto e para o bem-estar do doente (...)” E 5

“(...) se calhar o doente não necessitaria, ou não deveria estar numa unidade de CI (...); pode não ser, em termos de prioridades, preocupação de CI (...), não é, seguramente das prioridades mais importantes (...)” E 2

Dois médicos referiram a **insuficiente formação em cuidados paliativos**, como um obstáculo à prestação de CP em CI:

“(...) acho também que nos falta, é muito o saber o que é que são cuidados paliativos; não faz parte da nossa formação (...), das especialidades de base que, dão acesso a CI (...); a anestesia, nunca lidou com cuidados paliativos (...), provavelmente nem sequer sabemos, o que é que são cuidados paliativos e em o que é que consistem verdadeiramente; temos umas ideias gerais, mas na prática, não temos muito a noção do que é que isso é (...)” E 2

“(...) é fundamental a preparação das equipas, mesmo nos CI. Nós deixamos os nossos doentes morrer aqui, mas se calhar não é o sitio certo (...)” E 13

Por sua vez, dois enfermeiros, justificam a **não-aceitação do cuidar paliativo em CI** pelo facto dos **cuidados serem centrados no modelo biomédico**, verbalizado através dos seguintes documentários:

“ (...)nós não permitimos fotografias junto do doente..., nós não permitimos iphones, nós não permitimos nada (...); os doentes estão numa cadeia (...); nós decidimos quase tudo por ele..., nós temos que lhe dar banho até às 10..., fazer o penso até às 11 (...); eu nunca vi aqui ninguém, deixar de banho ao doente de manhã, porque o doente não quer! Se, o doente disser: não quero tomar banho..., ah, mas tem que ser, vamos tomar, e como ele está submisso, leva com o banho (...); isto tem a ver com o paradigma que está incutido..., que requer uma alteração, mas não é minha nem tua..., não é individual, é do grupo (...); com dignidade, acho que há pouca gente que trata o doente. Com dignidade no seu todo, há pouquíssima gente. Acho que se vê muito o doente como modelo biomédico (...); é um corpo que está ali para ser tratado (...); não concebo em CI ter que se mendigar para analgesiar o doente que tem dor. É tirar a dor, é dignificar o doente (...); a gente vê ali um corpo, com uma função renal a degradar-se, uma função hepática a degradar-se, até podemos fazer o diagnóstico de morte cerebral para ver se salvamos outra pessoa, mas ali, está uma pessoa. Esquecemo-nos disso (...)” E 14

“ (...)se calhar a forma mais simples de responder a isso, era pensar..., e se fosse eu no papel do doente? Eu gostaria que me fossem instituídos os tratamentos que são instituídos aos nossos doentes? Eu dir-te-ia que não; isto apenas pelo simples valor ou princípio da alteridade, ou seja, termos a capacidade de nos transferirmos e pôr-nos no lugar da outra pessoa (...); quando temos dificuldade de elaborar ou ter uma visão tipo zoom out, tipo sairmos, uma visão alheia e olharmos de fora, diríamos, como é que estaria naquela situação? O que é que poderia acontecer? Portanto, eu acho que sim, acontece, acontece não dignificarmos, eu já presenciei aqui imensas situações (...)” E 6

A **estrutura física inadequada**, é referida por 4 médicos e por 3 enfermeiros como sendo um dos principais obstáculos à não-aceitação do cuidar paliativo em CI, evidenciado pelos relevantes e expressivos enxertos:

“ (...) as unidades de CI, tem um numero de camas restrito (...)” E 3

“ (...) acho que as próprias estruturas das unidades de CI, não estão predispostas, nem foram pensadas para (...); tens doentes em cuidados paliativos que por si só deambulam; uma unidade de CI por si só, limita logo esse aspeto que é fundamental (...); cortar logo à partida algo que ainda é possível..., é a negação daquilo que são cuidados paliativos (...); toda a envôlvência negativa à volta desse doente, todo o ruído, toda a agitação, quando aquela pessoa normalmente quer ter sossego (...)” E 8

“ (...) há doentes que nós podemos dizer: se calhar estão mais confortáveis num quarto (...), ou numa enfermaria que, poderá proporcionar que os familiares lhe façam companhia durante mais tempo (...); não devemos submeter os doentes a uma morte em CI, quando eles podem ir para uma enfermaria (...); nem todos os doentes têm essa capacidade..., porque estão ligados ao ventilador e nós não vamos desliga-los da parte vital (...)” E 5

“ (...) a própria estrutura da unidade (...), não permitem sequer, que aos familiares (...), se quiserem, poderem pernoitar com os doentes ; nós isso não permitimos (...). a nossa estrutura (...), e a nossa dinâmica, não permite uma situação dessas (...),

mesmo que, tenhamos uma mente aberta e tentemos facilitar (...), nas horas finais, aos familiares, estarem presentes (...); o acompanhamento da família (...), é-nos fisicamente impossível, até pelos outros doentes ao lado (...)" E 9

A falta de sensibilidade dos profissionais de saúde à filosofia dos cuidados paliativos, é referida por dois enfermeiros e 2 médicos, como uma dificuldade à prestação de cuidados paliativos em CI:

"(...) teríamos de ter (...), uma outra consciencialização do que efetivamente é conforto (...); eu acho que é essencialmente a consciencialização(...), que não permite que as pessoas depois sejam capazes de pensar numa perspetiva de fim de vida (...); uma outra consciencialização do que efetivamente é conforto (...)" E 12

"(...) neste serviço limitamo-nos muito a dar informações e não cuidamos da família, embora pensamos que cuidamos, cuidamos muito mais do doente, mas apenas na vertente biomédica; a vertente ética e deontológica..., temos ainda um grande percurso a fazer..., estamos ainda muito mal (...); choca-me esta unidade ser tão fechada; poucos são os enfermeiros, que prestam cuidados, sejam eles quais forem, nomeadamente um banho, à frente de um familiar. Eu já assisti, a enfermeiros com familiares enfermeiros, aqui internados, cujos colegas estavam aqui presentes, e mesmo assim, fizeram sair o colega para ele não assistir (...); aqui há uma vertente que passa ao lado, que é a sensibilidade..., as dimensões que nós devemos atuar; os médicos usam muito a vertente racional e ficam sem usar a afetiva e a sensorial (...); a equipe multidisciplinar não está sensibilizada para a integração da família no cuidar (...) estamos sempre com medo em dar notícias, sempre a fugir da família (...); existe falha no cuidar paliativo, por vários motivos: por falta de sensibilização, por falta de um crescimento, por falta de maturidade nesta área (...); acho que os enfermeiros mais novos, também estão menos despertos para estas situações de fim de vida, mas também acho, que isto tem a haver, com a maturidade profissional e emocional que isto requer. Cuidar um doente sem perspetiva de cura, requer sem sombra de dúvida, maturidade emocional, profissional e sensorial (...)" E14

"(...) somos um bocadinho egoístas, estamos a pensar em nós e não propriamente no doente (...)" E 5

"(...)os doentes que têm indicação de cuidados paliativos, nunca deveriam ir para CI (...)" E 13

Um médico, referiu que em CI é **impossível respeitar a vontade do doente**, justificando assim, a não-aceitação da prestação de CP em CI:

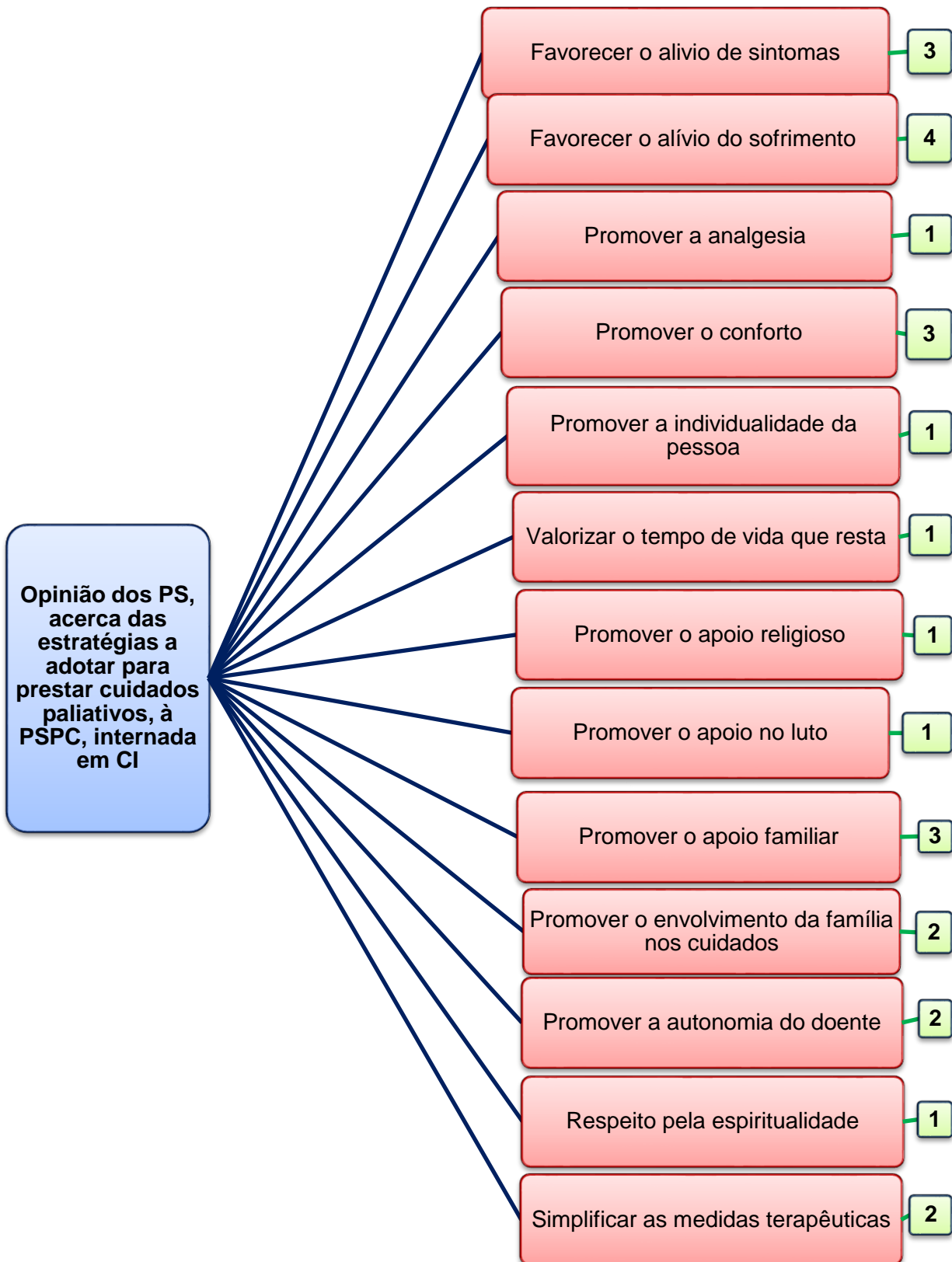
"(...) às vezes acontece por erros de casting e também por má comunicação; se calhar entre nós, e também o que está definido, é muito o senso médico, que é diferente de médico para médico (...); (...) se vem para aqui, porque ainda havia uma perspetiva e depois a meio do percurso, decidimos que não há perspetiva de cura (...), temos que promover o conforto do doente (...)" E 13

3- OPINIÃO DOS PS, ACERCA DAS ESTRATÉGIAS A ADOPTAR PARA PRESTAR CUIDADOS PALIATIVOS Á PSPC, INTERNADA EM CI

Não sendo na verdade, as Unidades de CI o local ideal para prestar cuidados paliativos, ” a diversidade das ações, que supõem rigor técnico, as dúvidas, os dilemas deontológicos e as questões (...) inerentes aos recursos técnicos utilizados nos cuidados ocupam uma parte importante do cuidar, cabendo a todos os profissionais a responsabilidade de refletir e reavaliar os seus desempenhos (...)” (Fonseca, 2012, p. 43). Neste sentido quisemos saber junto dos PS, que estratégias são possíveis adotar em CI para na prática prestar cuidados paliativos que dignifiquem o doente em fim de vida. Não sendo possível evitar a morte, é competência e dever de quem cuida em fim de vida, minimizar o sofrimento psicoafectivo, físico e espiritual de quem se aproxima dessa dolorosa caminhada.

Da diversidade e riqueza de respostas, os referidos profissionais identificaram como possível favorecer o alívio de sintomas, favorecer o alívio do sofrimento, promover a analgesia, promover o conforto, promover a individualidade da pessoa, valorizar o tempo de vida que resta, promover o apoio religioso, promover o apoio no luto, promover o apoio familiar, promover o envolvimento da família nos cuidados, promover a autonomia do doente, respeito pela espiritualidade e a simplificação de medidas terapêuticas (Figura nº 3).

FIGURA Nº 3 – OPINIÃO DOS PS ACERCA DAS ESTRATÉGIAS A ADOTAR, PARA PRESTAR CUIDADOS PALIATIVOS À PSPC, INTERNADA EM CI



No que se refere à categoria favorecer o alívio de sintomas, apenas três médicos a referenciaram como importante, como se enuncia nas seguintes citações:

“(...) são cuidados que, nós vamos prestar (...), no sentido de aliviar algum sintoma..., a agitação..., a ansiedade..., a dor (...)” E 5

“(...)tratarmos sintomatologia, aliviar sintomatologia (...), por exemplo..., uma dor, retirando a dor, se calhar a ansiedade (...)” E 2

“(...) sedar e analgesiar, eu penso que são as únicas coisas que nós conseguimos proporcionar (...); a sedação e a analgesia, eu acho que ninguém omite aos doentes (...)” E 9

Por sua vez, a categoria favorecer o alívio do sofrimento, foi identificada como possível de executar em CI, quer por médicos quer por enfermeiros:

“(...)alívio de dor, a..., uma analgesia adequada(..)” E 3

“(...) na parte médica e de enfermagem, é muito no alívio de sintomas e proporcionar alguma qualidade..., qualidade sintomática à pessoa, para alívio de tudo o que sejam sensações negativas..., sensações físicas (...)” E 8

“(...) a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é (...), tentar minimizar todo o sofrimento físico (...), que ele possa ter (...); a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é, proporcionar o máximo de conforto ao doente (...)” E 10

A **promoção da analgesia**, não foi referida por nenhum médico, sendo identificada como prioritária por um enfermeiro:

“(...)basicamente, eu acho que..., analgesia, que acho que é fundamental para esse tipo de doentes não terem dores, em alguns casos, uma sedação leve para estarem confortáveis (...)” E 11

Promover o conforto é uma estratégia identificada por três enfermeiros como básica para prestar CP numa unidade de CI:

“(...) deixando, que a situação de doença tenha o seu curso..., portanto, a partir do momento em que determinamos que não há tratamento e que não há perspectiva de cura, deixamos no fundo, que a situação de doença tenha o seu curso normal, prestando medidas de cuidados de conforto ao doente (...)” E 4

“(...)conforto essencialmente, se não houver realmente outro tipo de intervenções a fazer (...)” E 3

“(...) proporcionar qualidade de vida no fim da vida e conforto e não medidas invasivas (...)” E 12

A categoria, **promover a individualidade da pessoa**, foi considerada prioritária por um enfermeiro como é transcrito no seguinte enxerto:

“ (...) aquela pessoa..., quer ter a sua casa num sítio que não é a sua casa, mas apesar de tudo, tornar aquele espaço um pouco à sua imagem, daquilo que foi a sua vida (...); será o equilíbrio perfeito, entre aquilo que será o lar da pessoa e a ponte entre o hospital e o lar (...)” E 8

A categoria **valorizar o tempo de vida que resta** é evidenciada por um enfermeiro como a essência dos cuidados paliativos e uma possibilidade exequível na prática de quem cuida em fim de vida em ambiente de CI:

“ (...) eu acho que os cuidados paliativos diferenciam-se é pelo outro lado, pelo lado social e pelo lado mais emocional, que se consegue ir de encontro aquilo que o doente..., proporcionar melhores cuidados, melhores vivências naqueles momentos finais da vida (...)” E 8

Promover o apoio religioso, é para um enfermeiro algo praticável e essencial ao cuidar em fim de vida:

“ (...) poder pedir o apoio do..., o apoio religioso se a família assim o permitir (...)” E 11

Promover o apoio no luto é também indicado por um enfermeiro como uma estratégia a adotar para prestar CP em unidades de CI, como se evidencia na seguinte afirmação:

“ (...) não ajudamos a família no caminhar e a preparar-se para o fim daquele doente..., demore muito ou pouco tempo, vai ter um fim (...); compete à equipe acompanhar a família nesse processo (...)” E 14

A **promoção do apoio familiar** é reconhecida por três enfermeiros como uma habilidade a ser trabalhada em CI de forma a por em prática a filosofia do cuidar paliativo:

“ (...) permitir que os familiares entrem todos (...). as pessoas estão mais atentas..., oferecem um chá, já vi colegas a oferecerem até comida..., e isso é muito importante, porque as pessoas estão muito mal nutridas, não têm apetite e no momento em que vai ver o familiar, que está em fase terminal, normalmente têm crises vagais e quedas de glicemia e sentem-se mal. É nosso dever cuidar destas pessoas também (...)” E 6

“ (...) o apoio da família, acho que temos que..., o esclarecer com a família (...)” E 11

Não menos importante e narrada por dois enfermeiros como estratégia a adotar, foi a possibilidade de **promover o envolvimento da família nos cuidados**:

“ (...) acho que nos doente em fim de vida, nós podíamos permitir..., uma abertura à presença da família, que lhes permitisse uma maior presença e um toque, um estar diferente com o familiar, que não fosse uma visita como é na maioria das situações; ou um despedimento como às vezes também faz (...); (...) nos doentes em fim de vida, faz todo o sentido, porque a maioria dos cuidados, são cuidados de conforto, podem também ser proporcionados pela família (...); há cuidados que a família pode participar; a família sabe, para que lado é que o doente estava mais habituado a dormir..., a família sabe, que o doente tem uma dor osteoarticular e que determinada posição é menos desconfortável..., a família sabe que há determinada situação, que provoca ansiedade nos seu familiar (...); a família pode ajudar a proporcionar o tal conforto que eu acho que é fundamental para o doente em fim de vida (...); numa unidade de CI não é fácil envolver a família e permitir a presença mais alargada da família (...).” E 12

“ (...) o tentarmos que a família esteja o mais próxima dele possível e sabemos que aqui não é possível estar muito tempo (...), mas sempre que possível, chamar a família a estar presente (...).” E 11

No que se refere à categoria **promover a autonomia do doente**, não foi reconhecida como uma estratégia pelos enfermeiros de CI, no entanto, foi nomeada por dois médicos como uma prioridade para a prática do cuidar em fim de vida:

“ (...) a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é (...), tentar se possível autonomiza-lo e permitir ainda, que ele saia da unidade de CI (...).” E 10

“ (...) perspetivar que o doente concretize aquilo que quer; já não há perspetiva de vida, há perspetiva de morte e o doente tem a noção disso (...), dar-lhe a oportunidade de decidir (...), basicamente é (...), ter em conta o que o doente quer (...).” E 13

No que se refere à categoria **respeito pela espiritualidade**, foi considerada por um enfermeiro, prioritária e essencial para o cuidar paliativo no doente crítico:

“ (...) em relação à família (...), na vertente dos cuidados paliativos, trabalhamos muito mal; nós recebemos a família, mas não usamos as dimensões todas que os cuidados paliativos preconizam, nomeadamente a espiritualidade (...), os cuidados paliativos preconizam nomeadamente a espiritualidade (...); aproveitar os momentos livres (...), a aplicarmos esta nossa dimensão de espiritualidade, que todos nós temos e que não usamos, que permite aprofundar o seu próprio eu, ajudar o doente a aprofundar o seu próprio eu e a viver as suas angústias; a aceitar o seu processo no tempo de morrer (...).” E 14

Sendo a **simplificação de medidas terapêuticas**, uma responsabilidade e um dever de quem cuida em fim de vida, esta estratégia foi considerada importante apenas pelo grupo profissional médico, como se evidencia pelos seguintes enxertos:

“ (...)se o doente não precisar(...), de uma algália, sim deve ser retirada, se lha causar desconforto, deve ser retirada..., cateteres..., tudo; todos os meios invasivos que temos, a menos que o doente precise deles para conforto ou para nós podermos administrar medidas de conforto (...)” E 10

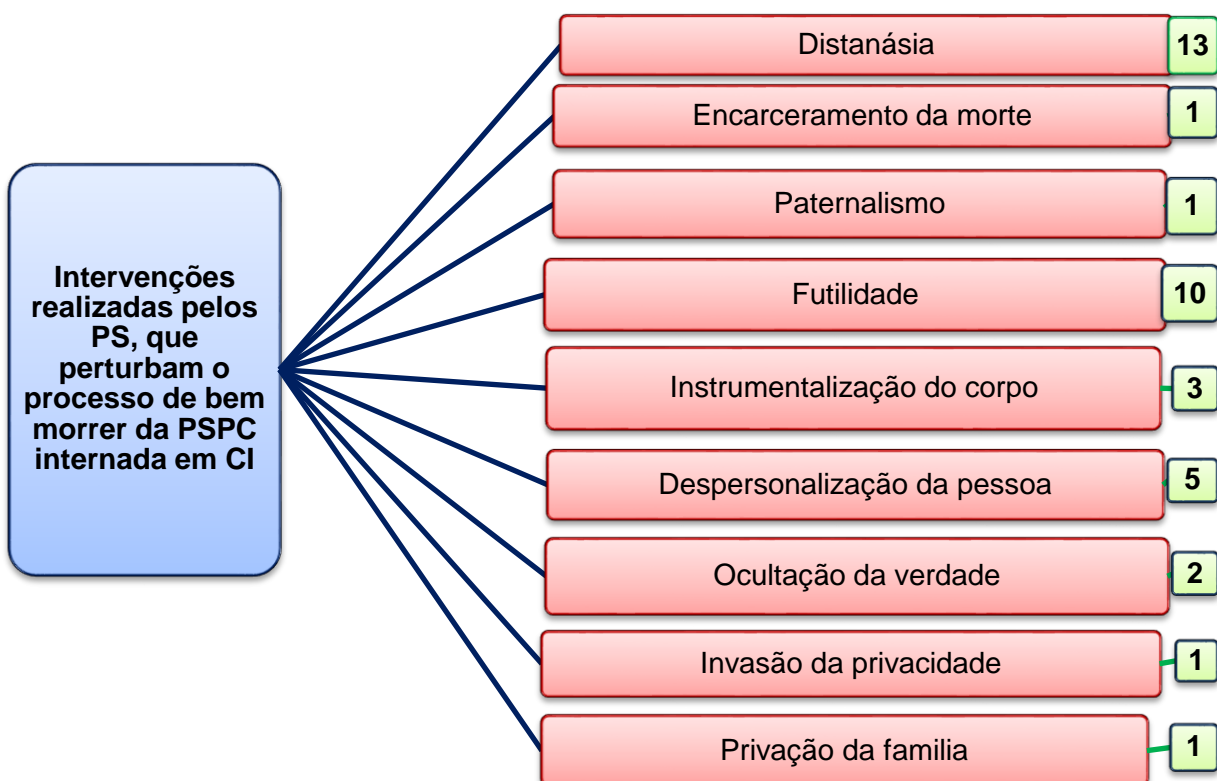
“ (...) cateteres e não sei o quê, isso tudo tem que ser evitado, já não faz sentido; é invadir a qualidade de vida do doente (...); quando admitimos que um doente não tem viabilidade, estávamos a investir tudo mas de repente o prognóstico deste doente mudou ao ponto de se tornar, algo terminal, acho que se deve (...), retirar tudo o que é fútil (...)” E 13

4-INTERVENÇÕES REALIZADAS PELOS PS, QUE PERTURBAM O PROCESSO DE BEM MORRER DA PSPC INTERNADA EM CI

Sendo uma realidade, o internamento de doentes terminais em unidades de CI, parece-nos evidente e sério refletir sobre as práticas clínicas realizadas, que perturbam o processo de morte e contrariam a «leges arte». “Nesta marcha acelerada, num agir instintivo face à iminência da morte, o brilho da tecnologia, daquela terapêutica ou daquela técnica inovadora que nos permite atos fantásticos e que nos facilita o adiar a morte quase interminavelmente, é o mesmo que nos incomoda e nos faz fechar os olhos à realidade. E que vida proporcionamos?” (Fonseca, 2012, p. 49).

Quando questionados, os PS identificam como **intervenções que perturbam o processo de bem morrer**, a **distanásia**, o **encarceramento da morte**, o **paternalismo**, a **futilidade**, a **instrumentalização do corpo**, a **despersonalização da pessoa**, a **ocultação da verdade**, a **invasão da privacidade** e a **privação da família** (Figura nº 4).

FIGURA Nº 4 – INTERVENÇÕES REALIZADAS PELOS PS, QUE PERTURBAM O PROCESSO DE BEM MORRER DA PSPC INTERNADA EM CI



A prática de **distanásia** é referenciada pela totalidade dos entrevistados, pelo que se apresenta como um sério problema ético que merece consideração:

“ (...)por vezes, eu acho que se exagera nos cuidados, de alguma forma, isso tira a qualidade e a dignidade do doente está posta em causa (...); já não se tratava só de aliviar o conforto do doente..., ou tratar a dor, mas continuava-se a investir a nível hemodinâmico , a nível ventilatório num doente que à partida já não havia nada a fazer e que todos nós sabíamos que ia acabar por falecer (...); há determinados doentes que nós temos, que, sabendo nós que já não há mais nada a oferecer ..., e haviam pessoas dessa opinião, continuou-se a investir para além daquilo que eu acho razoável (...)” E 3

“ (...) em questões de terapêutica, vamos para além do que é razoável (...); investe-se muito, escala-se imenso na terapêutica (...), são tomadas decisões de não avançar na terapêutica, de não investir e que depois são contrariadas por quem entra a seguir, frequentemente (...); sim, prolongamos a vida do doente sem que haja uma perspetiva de cura (...). Sim, tem nome, distanásia (...); dificilmente se permite uma situação dessas..., que o processo de doença tenha o seu curso natural e deixar o doente falecer com dignidade, com conforto (...)” E 4

“ (...) a situação é irreversível, a família até sabe que aquela situação vai cursar na morte da pessoa, mas prolonga-se para a família estar presente e esquece-se um pouco a pessoa que está com a enfermidade, que está com a doença (...), está-se a prolongar o sofrimento daquela pessoa em prol de uma família (...); o que me salta mais à vista, é teres um doente já com a corda totalmente esticada, em termos de suporte de vida, suporte de coração, e uma das coisas que mais me chocou neste serviço foi: vamos tentar prolongar esta situação para que, hoje como é dia do pai, não aconteça..., para no outro dia acontecer; foi o momento mais marcante em termos daquilo que é prolongar; para mim..., é encarniçamento terapêutico (...)” E 8

“ (...) acho que fazemos muita distanásia (...)” E 11

“ (...) eu acho que se faz distanásia (...), sem sombra de dúvida, com toda a certeza (...)” E 14

“ (...) a distanásia (...), é talvez o erro mais frequente a nível de cuidados médicos, principalmente em doentes em fim de vida (...); a distanásia (...), é crime (...), portanto, todos os doentes que sejam submetidos a uma técnica desnecessária e que não vai trazer nenhum bem..., eu acho que as pessoas às vezes, poder-se-iam incorrer em crime de..., distanásia essencialmente (...); eu acho que nem sempre tomamos essa posição (...); (eu acho que é mais encarniçamento terapêutico, que nós fazemos muitas vezes (...); achamos que, pelo facto de termos ao nosso dispor essas técnicas, que..., devemos utilizar..., esgotar todos os meios, quando sabemos muitas vezes, que esses meios não vão conduzir a nada a não ser ao encarniçamento terapêutico (...)” E 5

“ (...)se tivermos a certeza, que de facto o prognóstico a curto prazo, é muito mau e se o doente (...), tem tudo resolvido, acho que podemos dar dignidade ao não intervir, ao não tentar aumentar o tempo de vida (...)” E 2

“ (...)o que nós excessivamente fazemos ao nosso doente, é distanásia(...). Não acho, que façamos assim muito aqui na unidade, mas acho, que é um grande problema hospitalar e um grande problema dos médicos (...)” E 10

“ (...) invadimos a qualidade de vida do doente..., quando decidimos, já muita coisa foi feita, a invasão do doente já foi feita (...); um doente que não deveria ser admitido em CI, é admitido (...), começamos a prolongar a vida dele (...), ou seja, um doente que já tinha uma perspetiva de vida limitada, que já sabíamos, e estamos a prolongar uma coisa que é terminal, portanto estamos a fazer distanásia (...); acho que isso tudo é condenável (...)” E 13

O encarceramento da morte foi identificado por um enfermeiro como sendo uma prática que interfere com a dignidade da pessoa, como se lê na seguinte narrativa:

“(...) os profissionais de saúde não conseguem parar (...), não conseguem perceber que estamos perante um indivíduo que não tem perspectiva de cura e por isso, só lhe vamos prolongar o sofrimento..., sem poderem estar na presença da família..., acabam por morrer hospitalizados e se fosse noutras circunstâncias podiam estar em casa (...)” E 12

No que se refere à categoria **paternalismo**, muito presente no passado, mas de todo em desuso no presente, foi nomeada de igual modo por um enfermeiro, como ainda presente no dia-a-dia de quem cuida:

“(...)há um grande paternalismo, as pessoas sentem-se muito a pele dos outros, acham que é muito triste as pessoas sofrerem(...)” E 6

A **futilidade** parece ser a prática que a maioria dos PS identificaram como causa perturbadora do processo de morte, revelado nos nobres conteúdos:

“(...) há futilidade (...); tratamento fútil..., isso é o que acontece aqui a miúdo e que não faz qualquer sentido; é chegar aos 60%, ver que não há nada a fazer, mas ninguém é capaz de desligar os 60%, nem que seja para 20% - que seriam os cuidados de conforto (...). Mantém-se aquilo que já está mais que ornamentado em termos legislativos (...); não faz sentido nenhum estar a gastar antibióticos que custam milhares ou centenas de euros, sabendo que aquilo não vai produzir qualquer efeito (...); sabemos perfeitamente que dar mais antibióticos em determinadas situações, não vai fazer nada (...)” E 6

“(...) o uso abusivo de terapêutica..., muitos antibióticos, que às vezes os doentes já estão desintervencionados e continuam a fazer antibióticos (...)” E 11

“(...)a quantidade (...), de fármacos, que nós dizemos assim: para quê? (...)” E 12

“(...) a terapêutica fútil , a futilidade terapêutica é crime também (...), portanto, todos os doentes que sejam submetidos a uma técnica desnecessária e que não vai trazer nenhum bem..., eu acho que as pessoas às vezes, poder-se-iam incorrer em crime (...)” E 5

“(...) se calhar, parte da dignidade passa por não fazer determinado tipo de coisas (...), não começar determinado tipo de tratamentos..., e não o submeter a determinado tipo de coisas (...);os nossos grandes problemas (...), é quando se decide não fazer nada e mantêm-se a terapêutica, alguns com doses elevadas (...)” E 2

“(...)em termos de procedimentos, eu acho que nós tentamos a partir do momento em que consideramos que, o doente realmente, é um doente sem potencial de cura, acho que tentamos recuar nos procedimentos invasivos..., e minimiza-los, mas(...), não os retiramos (...)” E 10

Em CI, a **instrumentalização do corpo** é algo que fere a dignidade da pessoa e incomoda os enfermeiros, como se observa pelas seguintes narrações:

“(...) de manhã quando acordamos, alimentamo-nos, lavamo-nos e saímos para a rua, cuidamo-nos, vestimo-nos, pomos-nos com bom aspeto, é isso que nos torna

peças. Quer dizer, há quem não o faça (...), olha, foi como exatamente esta doente que eu recebi, com uma ligadura de cambric enfiada na boca para fazer tamponamento..., uma doente que estava a falecer, e a família viu-a naquele estado, cheia de sangue na boca, com a ligadura cheia de sangue (...), a imagem que me saltou à vista, por mais que possa chocar, foi um porco com uma maçã na boca; aquilo não é digno (...), não é a imagem corporal dele, mas é aquilo que o dignifica como pessoa. (...), a mim importa-me porque aqui está a questão da ontologia e da alteridade – será que aquela pessoa, se estivesse consciente, se iria permitir aquele estado ao morrer? (...) e nós, também nos permitiríamos a isso? (...)” E 6

“ (...)acho que às vezes é excessivo os cuidados de higiene que fazemos, acho que às vezes não fazia sentido um doente daqueles, tomar por exemplo, banho todos os dias..., um doente que está confortável, um doente que se calhar era desnecessário, que o doente está exposto a umas temperaturas que não são..., acaba sempre por ser desconfortável, os nossos banhos, por muito que a gente tente tapar o doente, acaba por ser um procedimento que eu acho que às vezes é desconfortável (...)” E 11

De igual modo, a **despersonalização da pessoa** é uma consequência de uma invasibilidade desmedida que torna por vezes a pessoa irreconhecível, alterando mesmo a sua identidade. Tanto médicos como enfermeiros identificaram-na como fator perturbador do processo de bem morrer da PSPC internada em CI:

“ (...)perfeição nunca vamos chegar, podemos chegar a uma excelência (...), mas, se nós entendermos que, quem está do outro lado, merece ser compreendido, como realmente uma pessoa e não apenas um objeto, porque está uma identidade genérica como muitas vezes acontece, ainda mais, os nossos doentes estão adormecidos, o que para nós até sensorialmente acaba por ser um estímulo ou uma falta de estímulo, para entender que, aquela pessoa é uma pessoa viva, que teve uma história, que foi casada, que pensou, que teve sonhos..., que sonhava acabar o fim de vida..., onde quer que seja; é muito difícil, porque os nossos doentes estão adormecidos, estão em estado comatoso, e portanto, nem conseguimos perceber, que aquela é uma pessoa; acabamos por ter um tratamento ou uma abordagem muito genérica..., há aqui de certa forma uma obliteração da pessoa humana..., há aqui uma certa estranheza; é estranho estes contextos, mas acontece (...)” E 6

“ (...)a dignidade da pessoa, para ela e para os seus familiares, é a possibilidade de ele ser pessoa; quando nós o invadimos com determinadas técnicas, tiramos-lhe a sua capacidade de ser ele (...); é ele e mais alguma que nós lhe acrescentamos, e por vezes a dignidade da pessoa é posta em causa (...);o facto de nós ventilarmos um doente de uma forma agressiva, como às vezes se ventila numa fase de fim de vida, eu acho, que isso retira dignidade ao indivíduo e a família não o vê como ele é, acaba por o ver com mais um apêndice que é aquele ventilador, ou uma máquina de hemofiltração; são técnicas que eu acho que retiram parte da sua dignidade, porque nós o invadimos (...), nós despersonalizamos as pessoas (...)” E 12

“ (...) tratamos o doente como um número, o doente fica despersonalizado (...); o doente (...), deixa quase de ser quem era, porque está fora do ambiente (...)” E 10

Dois médicos referiram a **ocultação da verdade** como uma prática realizada e que reconhecem como sendo algo que indignifica a pessoa em fim de vida e **perturba o** processo de bem morrer, como se revê nos seguintes testemunhos:

“ (...) quando temos doentes conscientes em fim de vida, não comunicamos ao doente o seu estado terminal..., não temos muito essa prática aqui nos CI e até acho que na

medicina em geral, não temos a prática de lhe comunicar..., que está em final de vida (...); não me parece que seja muito fácil dizer-lhe que está em fim de vida (...)" E 5

A invasão da privacidade do doente em fim de vida, foi apenas referida por um médico, no entanto vivida por ele como robusto fator que condiciona o processo de morte e interfere com a dignidade humana:

"(...) infelizmente a realidade hospitalar, é tudo, menos dignificante para o doente (...; agredimos a dignidade, um bocadinho em termos de privacidade do doente..., invadimos a privacidade do doente (...); o doente fica (...), privado da vida dele (...)" E 10

No que se refere à categoria **privação da família**, foi consciencializada por três médicos, conforme testemunham os seguintes enxertos:

"(...) O doente (...), deixa quase de ser quem era (...), está fora da família , outra coisa que é muito agressiva, sobretudo para um doente em fim de vida é a limitação do tempo de visita (...)" E 10

"(...)ha uma coisa (...), daí não ser o sitio ideal (...), que é a restrição de visitas (...), porque ninguém gosta de morrer sozinho (...)" E 13

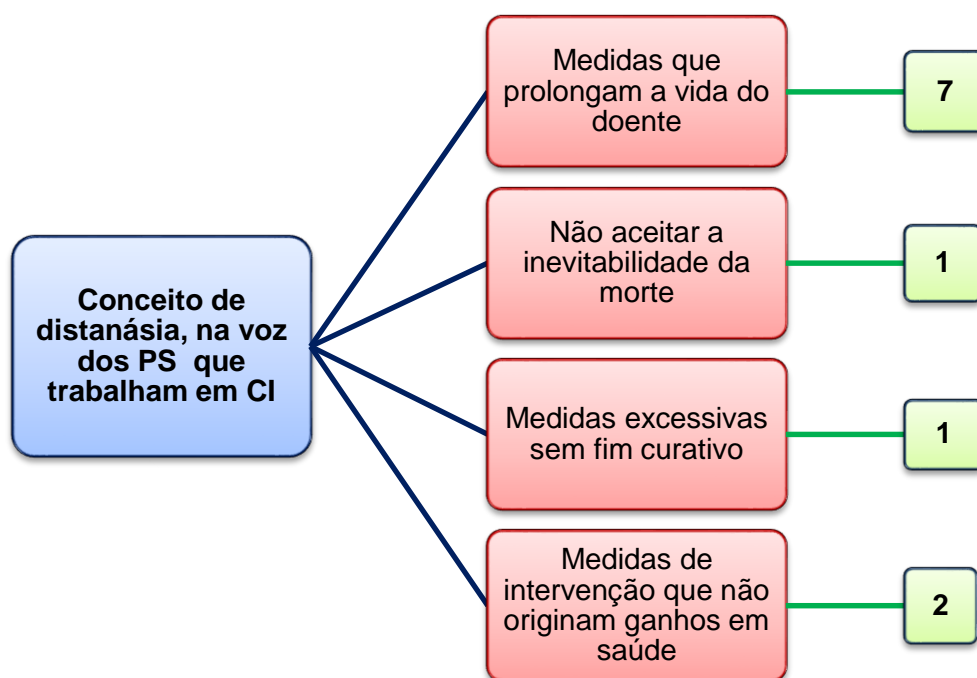
"(...) por muito que nos esforcemos, eu acho que é difícil aqui na unidade, conseguirmos preservar a dignidade do doente; não há privacidade (...), alguma privacidade para estar com os seus entes queridos (...)" E 9

5-CONCEITO DE DISTANÁSIA, NA VOZ DOS PS QUE TRABALHAM EM CI

Como já constatamos, a distanásia é uma má prática presente nas unidades de CI, decorrente muitas vezes “do medo de um possível processo ético ou legal (...)” (Silva, [et al.], 2012, p. 702).

Conscientes desta situação, fomos junto dos PS e na voz de quem reconhece praticar distanásia, quisemos saber o que entendem pelo referido termo. Da análise de conteúdo das narrativas emergem as seguintes categorias: **medidas que prolongam a vida do doente, não aceitar a inevitabilidade da morte, medidas excessivas sem fim curativo e medidas de intervenção que não originam ganhos em saúde** (Figura nº 5).

FIGURA Nº 5 – CONCEITO DE DISTANÁSIA, NA VOZ DOS PS QUE TRABALHAM EM CI



Quando questionados sobre o conceito de distanásia, quer médicos, quer enfermeiros referiram ser **medidas que prolongam a vida**, como explicitam os seguintes comentários:

"(...) é prolongar algo que é inevitável, a todo o custo e que não traz nenhuma mais-valia para o doente (...)" E 3

“(...) é não permitirmos, que o fim do doente seja com o mínimo de dignidade, o tentarmos prolongar a situação de vida de uma forma não aceitável, de uma forma forçada (...)” E 4

“(...) é a continuação de..., a utilização..., por exemplo a administração de terapêutica..., continuação de exames a um doente que já não tem..., que já não vai melhorar; são procedimentos fúteis que não fazem sentido naquele doente, já não vão melhorar nada (...)” E 11

“(...) é continuar a tratar, ou tratar situações (...), ou utilizar abordagens terapêuticas de cura, em doentes que não têm possibilidade de cura e prolongar a vida e prolongar o sofrimento inutilmente (...)” E 10

“(...) prolongar algo que não vale a pena (...)” E 13

Um enfermeiro associou o conceito à não-aceitação da inevitabilidade da morte:

“(...) é o não saber parar (...)” E 11

Um médico, define distanásia **como medidas excessivas sem fim curativo**:

“(...)é um exceder os meios que não levam à cura (...)” E 5

No que se refere à categoria **medidas de intervenção que não originam ganhos em saúde**, foi nomeada por dois médicos:

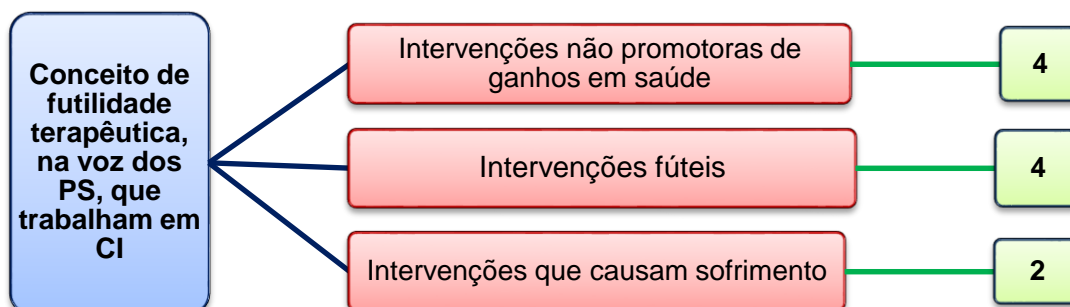
“(...)é o uso de meios que sabemos que por si só não vão trazer nada de benefício para o doente, pelo contrário, podem ser causa de alguma maleficência (...)” E 5

“(...)é proporcionar cuidados desproporcionados em relação ao que se pretende para aquele doente (...)” E 2

6-CONCEITO DE FUTILIDADE TERAPÊUTICA, NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI

O conceito de futilidade terapêutica é algo de difícil definição por parte dos PS; o que se observa na atualidade é que os “doentes em que a cura é utópica, é-lhes administrado toda uma panóplia de medicamentos e de técnicas invasivas que contribuem para o aumento das despesas públicas, mas mais gravoso, contribuem para um grande sofrimento físico, psicológico e familiar do doente “ (Fonseca, 2013, p. 47). Mas será que os PS definem e identificam efetivamente o que é a futilidade? Da análise das entrevistas, emergiram três categorias ao conceito de futilidade, sendo elas: **intervenções não promotoras de ganhos em saúde, intervenções fúteis e intervenções que causam sofrimento** (Figura nº 6).

FIGURA Nº 6 – CONCEITO DE FUTILIDADE TERAPÊUTICA, NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI



Apenas quatro enfermeiros, definiram futilidade identificando-a com **intervenções não promotoras de ganhos em saúde**:

“ (...) atos desnecessários (...); rastreios séticos sem ser ponderado se já foi feito, se realmente é preciso (...)” E 3

“ (...) quanto a mim, é a tomada de medidas, sejam elas terapêuticas ou não, das quais o doente não vai usufruir, ou não vai usufruir com qualidade (...). Não vai ser uma mais-valia para o doente (...)” E 4

“ (...) é por exemplo seguir protocolos independentemente de (...); pedir, pedir, pedir exames, pedir terapêutica que naquela situação já não vai melhorar ou não saber parar, já não vai melhorar a saúde do doente (...)” E 11

“ (...) se é fútil, não está a acrescentar nada para a melhoria do individuo, no sentido da cura da sua doença, por isso são fúteis, o termo o diz (...)” E 12

Por sua vez, o grupo profissional médico, define futilidade como sendo **intervenções fúteis**, como é narrado nos seguintes enxertos:

“ (...)será uma terapêutica que seja aplicada ao doente, que não vai trazer benefício(...), por isso, não deve ser aplicada nesse sentido (...)” E 5

“ (...) é quando se decide não fazer nada e mantêm-se a terapêutica, alguns com doses elevadas (...); pode ser execução de exames auxiliares de diagnóstico, pode ser..., colocação de cateteres centrais (...), pode ser, uma série de situações que(...), para o doente não traz benefício (...)” E 2

“ (...) é quando o que nós estamos a fazer, é perfeitamente inútil, ou seja, qualquer procedimento fútil é um procedimento que, quer seja feito ou não, o resultado é o mesmo (...)” E 10

“ (...)já não nos vai trazer nada mais – é fútil (...)” E 13

Dois médicos associam futilidade terapêutica a **intervenções que causam sofrimento**:

“(...) situações que (...), causam algum tipo de sofrimento e a exposição a algum tipo de risco, e que para o doente na prática, não vai ter nenhuma mais-valia (...)” E 2

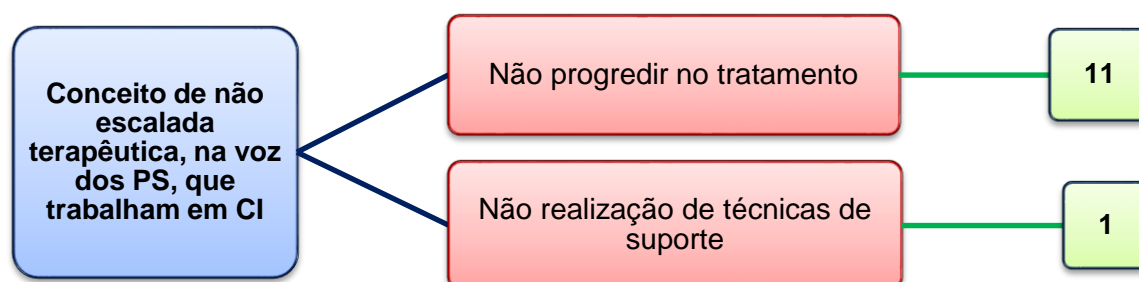
“(...) fazem sofrimento e prolongam a vida (...)” E 13

7-CONCEITO DE NÃO ESCALADA TERAPÊUTICA, NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI

Não sendo referida na literatura de forma clara como conceito em fim de vida, a não escalada terapêutica é muitas vezes associada ao que Nunes (2008) refere como «withhold», ou seja, à abstenção terapêutica.

Os PS quando questionados sob o que entendem por não escalada terapêutica, identificam o conceito com duas categorias distintas: o **não progredir no tratamento** e a **não realização de técnicas de suporte** (Figura nº 7).

FIGURA Nº 7 – CONCEITO DE NÃO ESCALADA TERAPÊUTICA, NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI



Onze PS (5 enfermeiros e 6 médicos) identificaram a não escalada terapêutica com o **não progredir no tratamento**, como é explanado nas seguintes narrações:

“(…)é uma grande treta, eu não acredito que..., nem acho que seja ético, ou seja, imaginemos que estamos numa escala de 0 a 100..., chegamos aos 60% e percebemos que não há mais nada a fazer, então não fazemos mais nada, mantemos os 60% - isso não me parece correto (...)” E 6

“(…) é não progredir..., por exemplo um doente que tem aminas e estão numa determinada dose, eles não aumentam mas também não as retiram; por exemplo, ficam todos os antibióticos que têm e não implementam um novo (...)” E 11

“(…) são termos que apenas comecei a ouvir neste serviço. É não acrescentar nada ao que já tem, não quer dizer que o que já está não seja distanásia ou futilidade (...); acho que em termos de literatura não é conhecido, mesmo no próprio serviço não está definido (...); tanto é não escalada ter aminas em altas doses, com é não escalada ter uma alimentação a baixo débito..., e isto não é a mesma coisa (...); quando nos estamos a referir a não escalada, pode ser (...), não introduzir novas coisas ou manter uma coisa que já está, que já é fútil por natureza; não é exatamente a mesma coisa (...). A situação de eu não aumentar mais a alimentação, no sentido de manter um aporte calórico-proteico de forma a capacitar o individuo para uma

situação de prolongamento, não é a mesma coisa que estar a manter uma amina em altas doses; não se pode colocar tudo nos mesmos termos (...)" E 12

" (...) é muitas vezes (...), a não subida de suporte de aminas (...); ou o doente tem capacidade com estes meios de reverter o quadro, ou então, não será para escalar, porque não vai haver benefício para o doente (...)" E 5

" (...) nós não subimos o patamar em termos de terapêutica; otimizamos o tratamento médico, mas não fazemos tratamento de suporte de órgão (...), isto é, limitamos em termos de tratamento até onde é que vamos (...)" E 2

" (...) o doente está com determinadas medidas terapêuticas, farmacológicas ou não , e esse, é o teto; a partir do momento em que decidimos não vamos escalar terapêutica, num doente, o teto que estabelecemos, é aquele que o doente já se encontra a fazer, ou seja, a partir daí, não avançamos mais (...)" E 10

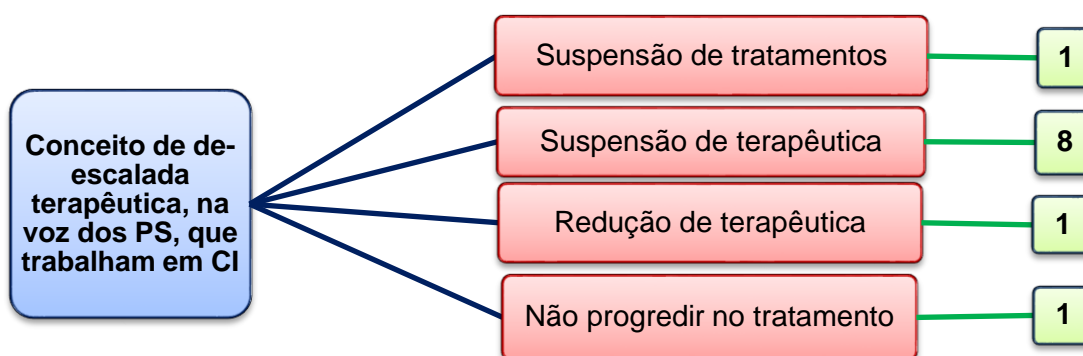
Por sua vez, um médico definiu a não escalada terapêutica como sendo a **não realização de técnicas de suporte:**

" (...) é muitas vezes, não colocar o doente em técnicas de suporte artificial, nomeadamente, uma ventilação artificial invasiva, o início de hemofiltração (...); ou o doente tem capacidade com estes meios de reverter o quadro, ou então, não será para escalar, porque não vai haver benefício para o doente (...)" E 5

8-CONCEITO DE DE-ESCALADA TERAPÊUTICA, NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI

À semelhança da não escalada terapêutica, a de-escalada terapêutica é muitas vezes uma decisão assumida pelos clínicos que acompanham doentes em fim de vida. Não se encontrando aclarada nos conceitos em fim de vida, conseguimos perceber da definição conferida pelos profissionais que é um termo associado à suspensão terapêutica, a que Nunes (2008) designa por «withdraw». Os PS ao serem solicitados para definirem de-escalada terapêutica, diversificam-se em quatro categorias: a **suspensão de tratamentos**, a **suspensão de terapêutica**, a **redução de terapêutica** e o **não progredir no tratamento** (Figura nº 8).

FIGURA Nº 8 – CONCEITO DE DE-ESCALADA TERAPÊUTICA NA VOZ DOS PS QUE TRABALHAM EM CI



No que se refere à categoria **suspensão de tratamento** apenas um enfermeiro a identificou com a definição de de-escalada terapêutica:

“(...) geralmente é quando resolvem desintervencionar (...)” E 3

Oito PS (4 médicos e 4 enfermeiros), definiram-na como **suspensão de terapêutica**, como se pode ler nas seguintes narrativas:

“(...) suspender a terapêutica (...)” E 3

“(...) será no sentido, de após teres instituído uma terapêutica que foi considerada que não está a ser uma mais-valia para o doente, suspender essa terapêutica (...)” E 4

“(...) é a suspensão terapêutica, que raramente acontece (...)” E 6

“ (...) é retirar o que já está..., é a suspensão (...)” E 12

“ (...)é decidirmos que o doente não é favorecido em nada, com o que estamos a fazer, então retiramos, mas retiramos mesmo, , suspendemos o tratamento que estamos a fazer (...)” E 2

“ (...) é quando o doente tem determinados procedimentos farmacológicos ou não e(...), por inviabilidade da vida do doente, eles se tornam desnecessários e aí, são suspensos (...)” E 10

“ (...)tudo o que é fútil- retirar (...), na minha perspetiva faz todo o sentido (...)” E 13

Já no que se refere à categoria **redução de terapêutica**, apenas um enfermeiro a identificou com o conceito de de-escalada terapêutica:

“ (...) já podem diminuir as aminas, já podem..., reduzir a dose terapêutica (...)” E 11

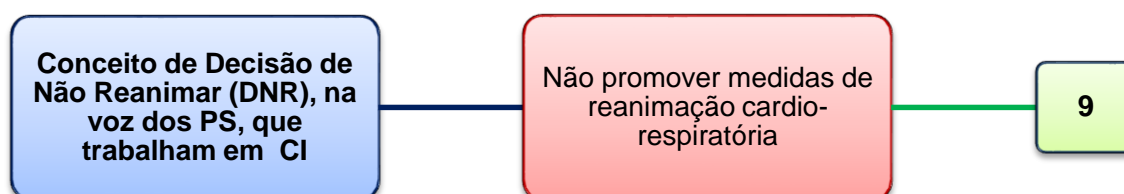
Não progredir no tratamento, foi identificado por apenas um médico, como se revê no seguinte testemunho:

“ (...)de-escalar medidas invasivas é dizer por exemplo, entrou em falência renal – não vamos por hemofiltração (...), está hipotenso – não vamos por uma amina (...)” E 7

9-CONCEITO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR (DNR), NA VOZ DOS PS, QUE TRABALHAM EM CI

A decisão de não reanimar é uma “ orientação escrita no processo clínico do doente, pelo médico assistente, que recomenda a não utilização de manobras de reanimação invasiva, em caso de PCR em doentes com doença aguda ou crónica grave, presumivelmente irreversível “ (Vale [et al.], 2006, p. 32). É de facto um termo comum aos PS e uma das decisões mais proclamadas em doentes internados em CI com as referidas características. Quando questionados sobre o seu significado, quer e enfermeiros quer médicos foram unânimes nas suas respostas: **não promover medidas de reanimação cardio-respiratória** (Figura nº 9).

FIGURA Nº 9 – CONCEITO DE DECISÃO DE NÃO REANIMAR, NA VOZ DOS PS QUE TRABALHAM EM CI



Cinco médicos e quatro enfermeiros definiram DNR como a **não promoção de medidas de reanimação cardio-respiratória**:

“(…) em caso de paragem é para não reanimar, não fazer suporte avançado de vida (…)” E 3

“(…)é perante uma situação paragem cardiorrespiratória, não iniciarmos manobras de suporte básico de vida/suporte avançado de vida (…)” E 4

“(…) é não fazer avançar com manobras de suporte avançado (…)” E 6

“(…) é um doente que não é para ser reanimado..., não é para fazer suporte avançado de vida (…)” E 11

“(…) é não iniciar medidas de reanimação (…)” E 5

“(…)é o conceito de não reanimação, em que a gente decide, se houver um evento de paragem cardiorrespiratória, não faz nada..., não se faz suporte avançado de vida (…)” E 2

“(…) quer dizer, que é para não reanimar, caso ele pare (...); no caso extremo de paragem cardiorrespiratória, não vai haver medidas de suporte(...), básico ou avançado de vida (…)” E 10

“ (...)para mim, é aquele doente que se parar, não fazemos medidas de suporte, porém podemos fazer alguma coisa para evitar parar (...); se parar, o coração que tem, não vai resistir, portanto, não vale a pena estarmos a reanimá-lo. Tudo o resto é feito da mesma forma (...)” E 13

“ (...) é somente..., não iniciar manobras de suporte avançado, tudo o resto pode ser feito a esse doente. É uma decisão independente da suspensão de tratamento. A decisão de DNR teoricamente é só para aquele evento (...)” E 9

10-RAZÕES QUE CONDUZEM OS PS A INTERVIR NUMA FILOSOFIA CURATIVA, PERANTE A PSPC

Na prática e não raras vezes o PS é designado a tomar atitudes que “elegem o curar como prioridade, esquecendo o verdadeiro valor do cuidar, persistindo na prossecução de tratamentos visando a cura mesmo quando não existe qualquer esperança de obter a melhoria do estado do doente” (Pacheco, 2014, p. 67).

O prolongamento da vida da PSPC é uma realidade assumida pelos médicos e enfermeiros, que justificam a sua atitude com a: **não-aceitação da impossibilidade de cura, a não-aceitação do limite profissional, o promover o acompanhamento o acompanhamento por médicos que presenciaram o processo de doença, informação insuficiente do processo de doença, ausência de diagnóstico, ilusão da vida sem fim, indefinição de prognóstico, visão intensivista, défice de formação em CP, fuga à comunicação da má notícia, indefinição de critérios de admissão, proporcionar ao doente a resolução de assuntos pendentes, insegurança profissional por défice de formação, supremacia do poder profissional, crenças religiosas, medo de enfrentar a morte, dar tempo à família para assumir o fim de vida, ausência de trabalho de equipa, diferente concetualização dos conceitos de fim de vida, défice de análise crítico-reflexiva na e para a prática clínica, prestação de serviço temporário, evitamento, fuga ao confronto com o sofrimento, imaturidade profissional, indefinição de prioridade e estratégias, falta de liderança, desrespeito médico pela vontade do doente, ocultação da verdade, não envolvimento da família e doente na tomada de decisão** e por fim e não menos importante a categoria - **dificuldade em assumir a decisão** perante o **doente/família**, perante a **equipe de saúde**, por **medo do doente/família**, por existirem **alterações no processo de doença**, por **omissão dos registos médicos**, por **falta de diretrizes para agir no melhor interesse do doente**, por **falta de trabalho de equipa**, por **dúvidas relativas ao decurso da doença** e por **defícice de maturidade profissional** (Figura nº 10).

FIGURA Nº 10 – RAZÕES QUE CONDUZEM OS PS A INTERVIR NUMA FILOSOFIA CURATIVA, PERANTE A PSPC

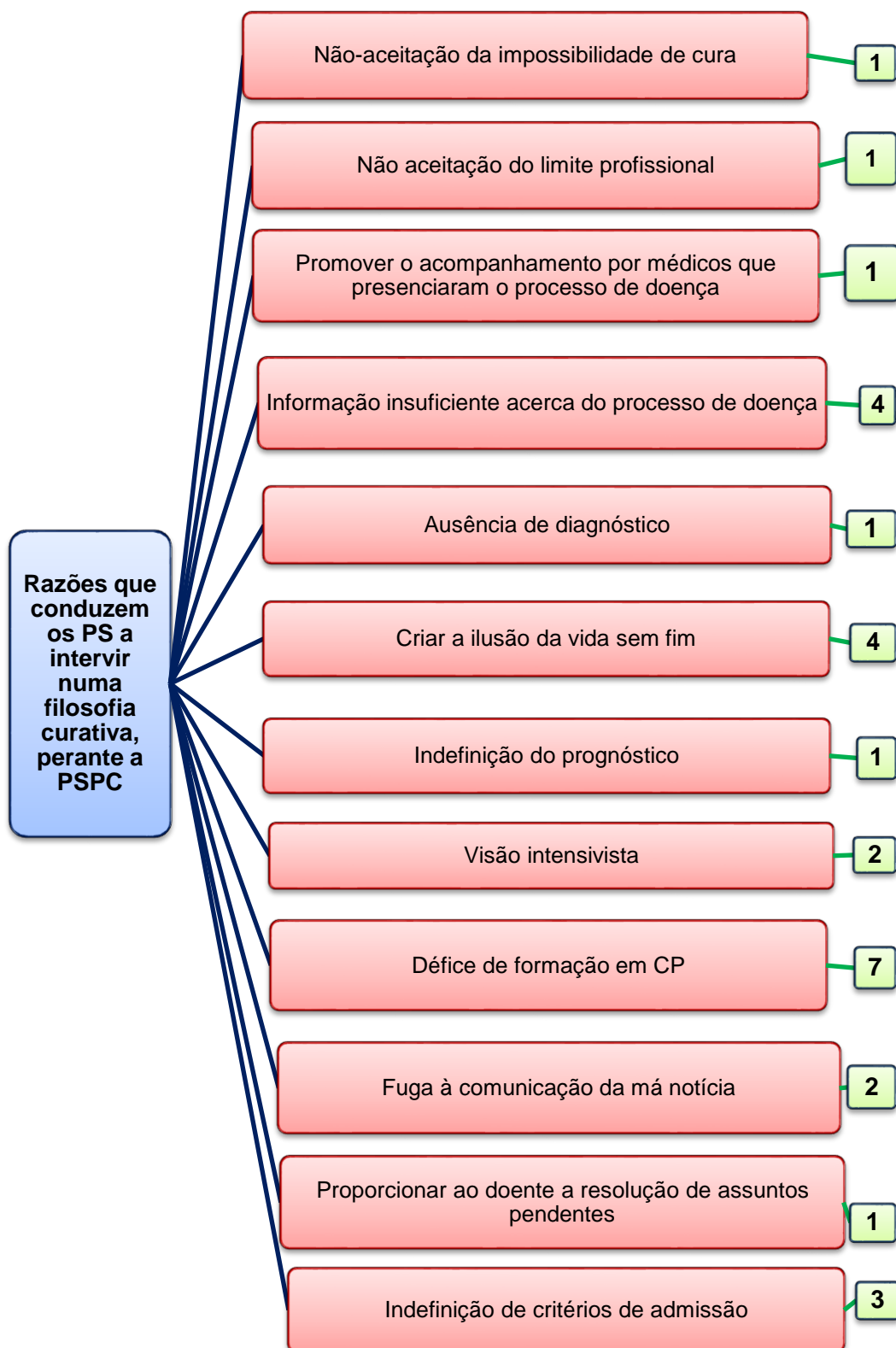


FIGURA Nº 10 – RAZÕES QUE CONDUZEM OS PS A INTERVIR NUMA FILOSOFIA CURATIVA, PERANTE A PSPC

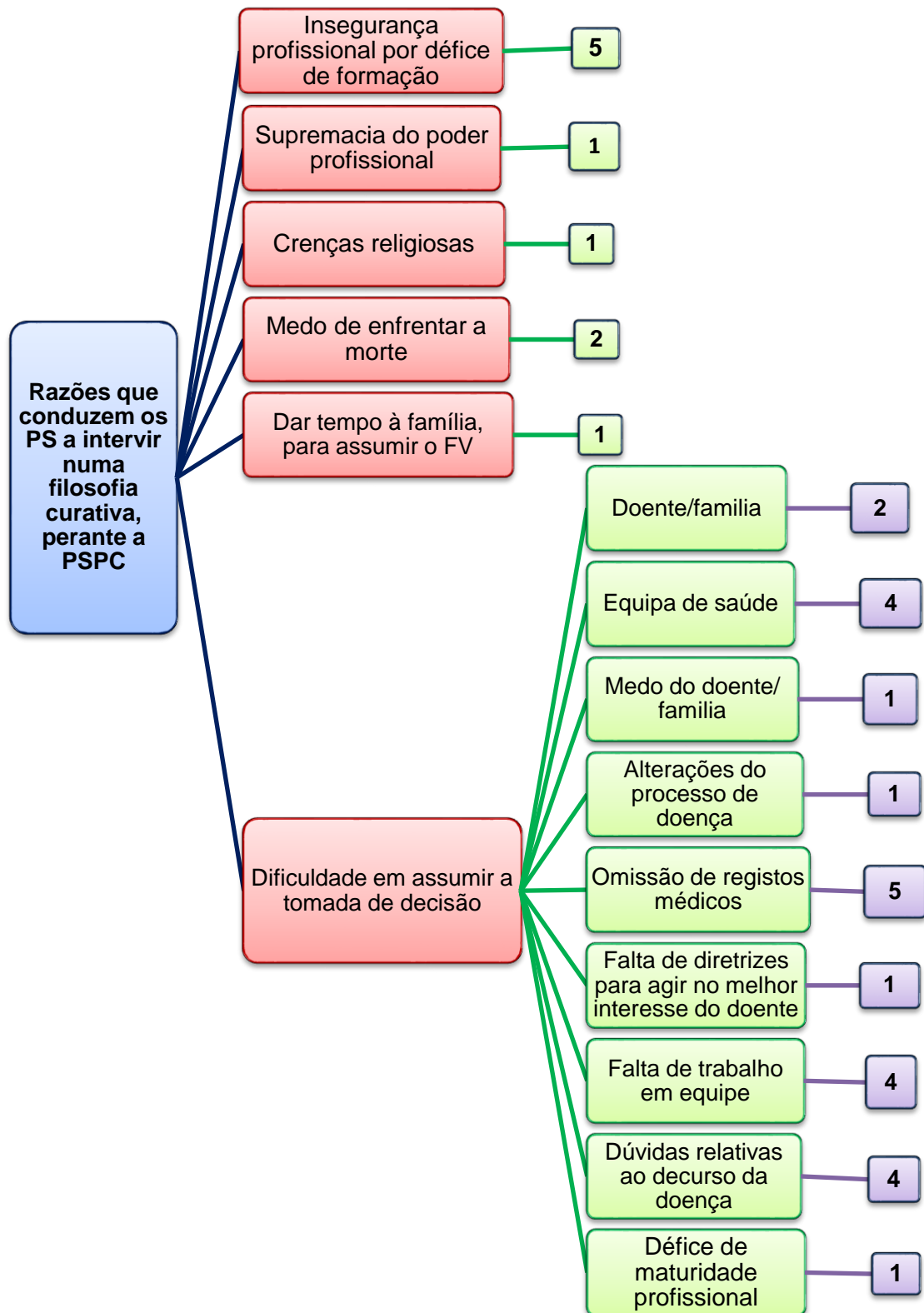
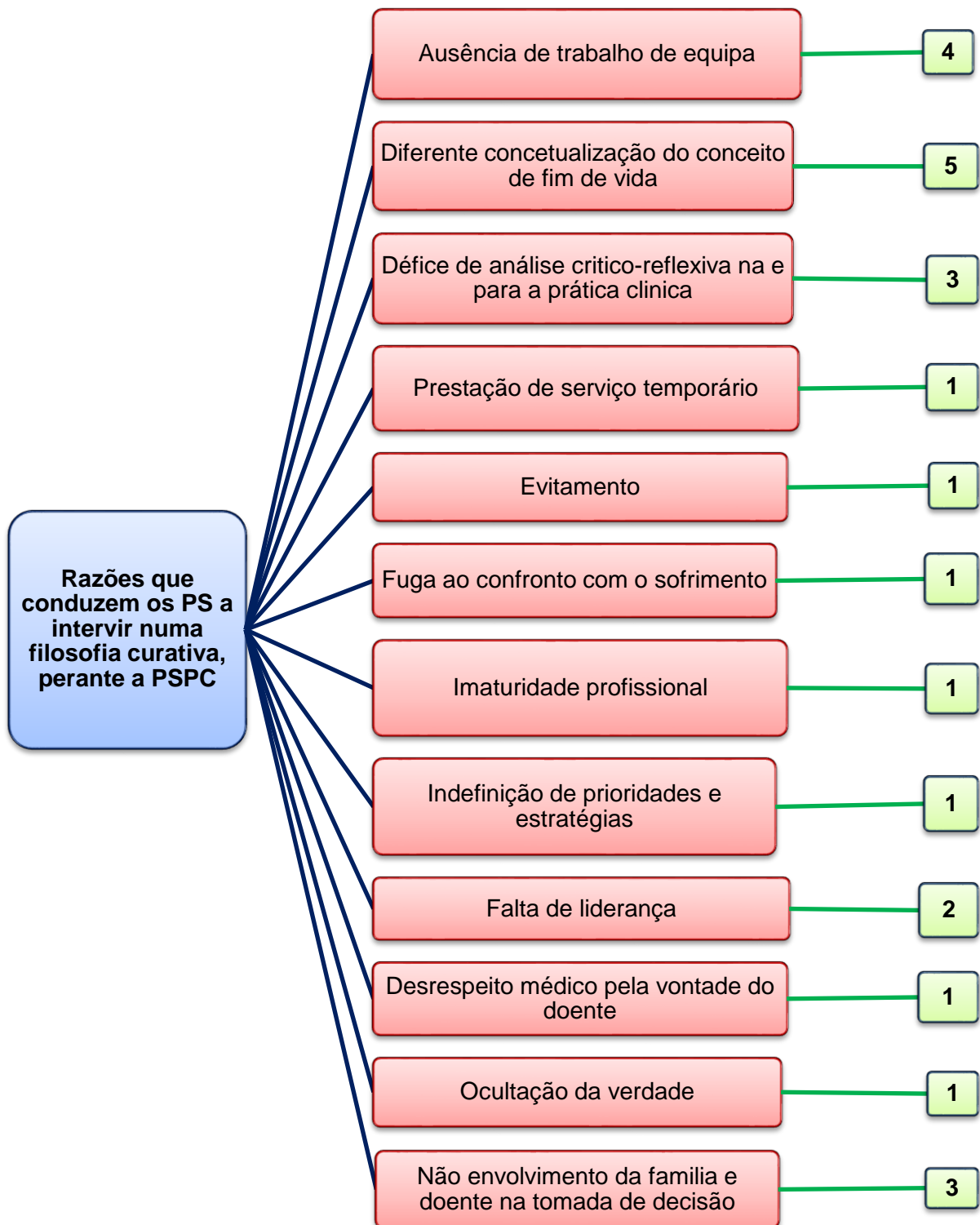


FIGURA Nº 10 – RAZÕES QUE CONDUZEM OS PS A INTERVIR NUMA FILOSOFIA CURATIVA, PERANTE A PESSOA SEM PERSPETIVA DE CURA



No que se refere à categoria **não-aceitação da impossibilidade de cura**, apenas um médico a apontou como razão para o prolongamento da vida da PSPC, como é explanado no seguinte enxerto:

“ (...)temos à nossa disponibilidade uma panóplia de técnicas, que muitas vezes nos leva a investir tudo, porque achamos que, pelo facto de termos ao nosso dispor essas técnicas, que..., devemos utilizar..., esgotar todos os meios, quando sabemos muitas vezes, que esses meios não vão conduzir a nada (...)” E 5

A **não-aceitação do limite profissional** é outra das razões apontada por um médico como sua justificação:

“ (...) as boas práticas médicas dizem: o doente está a precisar de ajuda, temos que ajudar. Portanto, compete-nos a nós, depois em função daquilo que descobrimos do doente, de-escalar ou não o doente (...)” E 7

No que se refere à categoria **promover o acompanhamento por médicos que presenciaram o processo de doença**, foi uma das causas referida pela classe médica, como estando na causa do prolongamento da vida da PSPC:

“ (...) custa-me deixar esta decisão, para os colegas que só vem cá uma vez por semana (...), acho que é indecente, um doente que está internado há umas semanas e deixar que este doente morra com um colega que só cá vem uma vez por semana (...); aconteceu com um doente , que nitidamente prolonguei. Porque sabia, que, se eu lhe tirasse..., coloquei morfina e midazolam e só não baixei o Fio2 para ele não morrer com o(...) . Eu disse-lhe: não te de-escalei o doente, porque não queria que ele morre-se contigo (...)” E 5

A **informação insuficiente acerca do processo de doença**, parece ser uma das categorias com maior destaque, tendo em conta que foi referida por quatro médicos, como evidenciam as seguintes narrativas:

“ (...) quando tenho duvidas (...), quando por exemplo a informação que nos chega, não é concordante (...), (...) o grau de fiabilidade que nós temos do nosso colega de outra especialidade, que nos dá a informação, às vezes, não é total (...); o doente às vezes entra-nos num evento agudo, em que não houve tempo para equacionar todas as coisas, pois não sabemos metade das informações (...)” E 2

“ (...) pouca informação no processo clínico. Muitas vezes o que acontece, nós somos chamados para admitir um doente, e o doente até tem certa idade..., e os colegas dizem e muito bem..., ah não é pela idade, mas depois, vamos a avaliar o que realmente o doente é, acabamos por descobrir muita coisa que não estava escrita (...); informação clínica que não existia (...); nós temos que avaliar rápido e com pouca coisa, isso leva-nos a erros (...), e nós, normalmente preferimos errar por cima, do que errar e não admitir o doente (...);se calhar, é pior não tratar um doente que era para tratar (...), há pouca informação (...)” E 13

No que se refere à categoria **ausência de diagnóstico**, foi unicamente referenciada por um médico através da seguinte afirmação:

“(...) muitas vezes internamos doentes sem diagnóstico (...), nós muitas vezes encarniçamos doentes, por não saber qual é o seu diagnóstico (...)” E 7

Criar a ilusão da vida sem fim é apontada quer por médicos quer por enfermeiros como estando na base das suas atitudes de prolongamento da vida, como podemos constatar pelas seguintes afirmações:

“(...)nós somos muito egoístas, se eu me puser no lugar do outro, se eu tiver uma pessoa presa a uma cama, com uma doença neuromuscular..., não quero ser ventilada, quero morrer (...); mas, isto é um egoísmo muito grande para ele que está em sofrimento (...); ninguém pode morrer. Nós somos poderosos que, muitas vezes prolongam situações que..., são contra a vontade do doente (...)” E 13

“(...) nós somos muito formados para salvar vidas e para prolongar vidas (...), são conceitos que são muito difíceis de trabalhar em algumas mentes (...); acho que é basicamente, da formação de base, e daquilo que nos é inculcado durante a formação (...)” E 10

“(...) todos nós, fomos formados para o sucesso, e a nível da medicina, sucesso implica a sobrevida do doente, e a mentalidade que a sobrevida a todo o custo, não faz sentido, é uma mentalidade muito recente, que exige mudança de mentalidades; portanto, nós ainda não estamos completamente preparados para o fracasso (...); são os colegas (...), que seguiram o doente toda a vida (...), que têm muita dificuldade em assumir que esse doente chegou ao fim de vida, e que vai morrer..., e que são muitas vezes esses colegas que nos pedem para internar os doentes em CI (...), temos que ser nós, que parece que vamos ali com uma foice e dizer: não senhor, este doente não entra; portanto, cria-nos alguns problemas de consciência, e talvez por isso, nós às vezes acabamos por internar doentes que com certeza não deviam ser internados em CI, pela pressão que nos é feita, por colegas que supostamente deviam ajudar o doente a morrer (...)” E 7

Apesar do esforço das diferentes especialidades médicas, um médico referiu a **indefinição de prognóstico** como causa e justificação da atitude de prolongamento da vida, como se lê na seguinte transcrição:

“(...)quando a especialidade de base que segue o doente, não nos sabe definir completamente o prognóstico (...), nós em caso de duvida , às vezes acabamos por decidir em prolongar, na esperança, que entretanto surja alguma coisa, que de facto faça decidir para um lado ou para outro (...)” E 2

A visão **intensivista** é uma realidade que reduz o cuidar do doente apenas:

“ (...)às vezes, parte da dificuldade (...), também existe, pela subjetividade relativamente ao tempo de sobrevida..., há colegas, que acham, que 6 meses de vida, com qualidade de vida é razoável, é bom, e nós, se calhar pensamos, que desses 6 meses, 3 forem passados no hospital, se calhar não vale a pena o esforço que é pedido ao doente (...); às vezes o colega da especialidade, não tem essa noção (...), de qual é exatamente o tempo de vida e qual a qualidade de vida que é expectável para aquele doente (...)” E 2

“ (...) para muitos colegas (...), aquilo que eles escrevem – vida ativa /social, já é motivo para fazer alguma coisa, para mim acho que não (...); um doente pode ter vida ativa/ social, mas se não tiver qualidade de vida para sair de casa, provavelmente já não é feliz e..., isso não está escrito (...); o pouco ou algum senso que alguns colegas não tem (...), dizem-nos que é para investir, são eles, que conhecem melhor o doente..., e pronto, uma pessoa investe e vai a descobrir, que se calhar, aquele colega valorizou mais aquela autonomia daquele doente e a qualidade de vida que aquele doente teria (...); são eles, que tentam convencer-nos e, nós perante o colega..., pronto..., está bem..., se tu dizes que tem bom prognóstico (...), vamos tentar (...). Acho que é isso que nos faz insistir (...)” E 13

O **déficé de formação em CP**, é uma realidade vivenciada por quem cuida doentes em fim de vida nos CI. Foi referida por dois médicos e cinco enfermeiros (como é explicitada nos enxertos narrativos) como sendo uma das razões que justificam o prolongamento da vida da PSPC:

“(...) a formação é escassa (...); é importante que os médicos internos assistam às decisões (...), eles próprios sentem que nós estamos a prolongar a vida de modo não muito justificado, eles às vezes transmitem-me isso. Eles precisam dessa formação (...); mais tarde vão ser eles que vão ter que tomar essas decisões (...)” E 5

“(...)efetivamente, os colegas de outras especialidades, que não a medicina intensiva, não têm acompanhado a evolução do fim de vida, com a mesma rapidez, com que as pessoas que estão ligadas à medicina intensiva ou ao doente grave têm acompanhado (...); acho que a formação é uma carência muito grande (...)” E 7

“(...)tem-se a noção que aquele caso é irreversível, no entanto..., tem-se a noção que a ciência evolui e infelizmente tem que se..., não é testar, mas é fazer algo nos doentes que nos aparecem à frente, e muitas vezes, tenta-se esticar a corda na esperança de que, dali vá sair muitas vezes um resultado mais positivo ou uma aprendizagem para situações vindouras. Acho que muitas vezes recai sobre isso (...)” E 8

“ (...) eu acho que (...), nas unidades de CI, os médicos estão mais preparados para..., para a cura, para investigar, para investigar nos doentes, para seguir protocolos (...)” E 11

“(...) e os profissionais de saúde não conseguem parar. Eu acho que tem a haver com a formatação e a formação dos profissionais de saúde, no sentido da cura, o objetivo é curar e por isso a intervenção é sempre nesse sentido; não conseguem perceber, que estamos perante um indivíduo que não tem perspetiva de cura (...)” E 12

No que se refere à categoria **fuga à comunicação da má notícia**, é ainda uma dificuldade comunicacional sentida por um médico e um enfermeiro que justifica segundo o seu testemunho o prolongar da vida da PSPC:

“(...) não te de-escalei o doente, porque (...), era uma família conflituosa (...), mas na segunda feira acho que sim, que deve ser feito isso (...)” E 5

“(...) o problema é que se olha para a equipa e ninguém está para se chatear..., não é só enfermeiros, os médicos também, isso dá muito trabalho..., estar a procurar as palavras quando um doente está a falecer e saber o que dizer aquele familiar, é muito duro; e distanciamos-nos, porque é muito difícil e não sabemos e portanto adiamos a morte (...)” E 6

Três médicos salientam a **indefinição de critérios de admissão**, como um obstáculo à boa prática no fim de vida. Tais apreciações, são comentados nos enxertos abaixo escritos:

“(...) muitas vezes o que acontece, é que o doente quando entra na unidade, não se sabe exatamente qual é a perspetiva de vida, daquele doente, e portanto, se nós soubermos, que ele não tem uma perspetiva de vida, tem um prognóstico a médio prazo ou a curto prazo muito mau, se calhar, nem o admitíamos, nem o ventilávamos (...); o problema é naqueles doentes em que se toma a decisão, porque não se sabia o prognóstico, e depois, temos uma situação para resolver quando chega a informação (...)” E 2

“(...) se calhar é aquilo que fazemos logo de início e que é, um doente que não deveria ser admitido em CI, é admitido (...), começamos a prolongar a vida dele (...); é mesmo à entrada os nossos erros de triagem (...), é logo à entrada, que se calhar fazemos mal (...); faz-nos mais remorsos um doente que seria para admitir, e nós não lhe demos uma oportunidade, do que um doente que não seria para admitir e demos-lhe uma oportunidade, que correu mal, mesmo (...), aumentando a nossa taxa de mortalidade e (...), se calhar os erros éticos (...), a controvérsia ética par esse doente (...)” E 13

No que se refere à categoria **proporcionar ao doente a resolução de assuntos pendentes**, foi referido por um médico como uma razão justificável para adiar o momento da morte, como se pode ler no seguinte extrato:

“(...)quando às vezes acho, que o doente possa ter..., sobretudo problemas emocionais ou de relação por resolver, e que mesmo, com menos qualidade de vida, para ele, possa ser importante, ter algum grau de consciência, que permita dar-lhe tempo para resolver os problemas pessoais, fazer as pazes com um filho..., dizer onde é que estão as coisas da empresa (...); sobretudo, quando há conflitos familiares e que tem filhos que estão longe e que estavam zangados e que mostram vontade de se aproximar (...); nesse caso, apesar de poder implicar algum sofrimento durante algum tempo, o facto de a gente lhe prolongar a vida, pode ser importante noutros aspetos (...)” E 2

A **insegurança profissional por défice de formação**, foi nomeada por quatro médicos e um enfermeiro, como justificação para prolongar a vida da PSPC, como é afirmado nas subsequentes frases:

“ (...) eu acho que é mesmo a insegurança..., receio de não estar a tomar a atitude correta; há situações em que as pessoas não conseguem assumir e que o diagnóstico é quase um diagnóstico de certeza - já não há dúvidas que aquele diagnóstico seja falível (...)” E 9

“ (...) medo das consequências médico-legais, eventualmente terão algum papel também (...)” E 10

“ (...) em termos de..., ventilar, tirar ou não o ventilador, são questões que não estão previstas (...), e está-se a prolongar a vida (...); há situações, em que a morte, é melhor que estar vivo..., nós é que não estamos preparados para isso (...) ” E 13

“ (...) alguma procrastinação, ou seja, estar sempre a adiar o que é inadiável, porque muitas vezes há alguma insegurança, há profissionais aqui, principalmente da parte médica, que vejo nitidamente que são muito inseguros (...)” E 6

A **supremacia do poder profissional** em relação ao respeito pela autonomia do doente, é na realidade desajustada e causa da má prática; é o desabafo genuíno de um médico:

“ (...) a postura tem sido..., dar o benefício da dúvida à equipa (...); poderá não ser o mais correto para o doente, mas, no fundo a decisão (...), refere-se à decisão da equipa e não à do doente (...), é dar o benefício à metade da equipa que diz que acha que se deve continuar (...)” E 2

As **crenças religiosas**, são também apontadas por um médico como um impedimento às boas práticas, como é de seguida afirmado:

“ (...) se calhar, vivemos também numa sociedade com tradição judaico-cristã muito acentuada e o peso da culpa também conta (...)” E 10

O **medo de enfrentar a morte**, de enfrentar o desconhecido, é na verdade uma dificuldade vivenciada pelos PS, conforme expressam as narrações:

“ (...) nós temos um bocado, medo da morte, não conseguimos estar muito à vontade com a morte e lidamos mal com a morte (...)” E 5

“ (...) se calhar, estamos muito agarrados à vida e nunca pensamos, que a morte, se calhar é melhor, que muita coisa que está vivo; nunca pensamos nessa perspetiva. Em tempos pensou-se, se calhar, quando o povo era mais religioso, acreditava e aceitava muito melhor a morte; agora, estamos a passar para a fase em que a morte é inaceitável, ninguém pode morrer (...)” E 13

Dar tempo à família para assumir a morte é uma estratégia adotada por um médico, que aparentemente parece ser sadia, mas que na realidade nada mais acrescenta senão o adiar da morte:

“ (...) eu acho que prolongar algo que não é necessário, não indignifica o doente (...), porque uma das nossas prioridades são em geral as medidas de conforto; portanto, o doente acaba por não se aperceber que nós lhe estamos a prolongar a vida, provavelmente sem sentido (...); acho, que algumas vezes, ajuda-nos até a ganhar tempo, para mentalizarmos uma família, de que efetivamente o familiar vai morrer, portanto, às vezes, tem até o aspeto de humanizar a situação em termos da percepção da família (...), da perda a curto prazo de um familiar (...).” E 7

A **ausência de trabalho de equipa**, é mencionada por quatro enfermeiros como justificação da má prática e conseqüentemente no adiar o inadiável - a morte:

“ (...)primeiro acho que a palavra equipa às vezes nem é a mais correta, porque..., eu acho que as decisões não passam por nós; Que eu acho que é um dos defeitos do nosso serviço (...); por falta de comunicação, porque não se reúnem e não há um diálogo e uma reflexão entre eles (...); há falta de diálogo entre eles e connosco (...); era fundamental, juntos chegarem a uma conclusão (...); acho que a palavra equipa às vezes não é a mais correta, é um dos defeitos do nosso serviço (...);acho que a equipa de enfermagem não é ouvida (...);daí muitas vezes a nossa opinião não é tida em conta (...).” E 3

“ (...)não há uma reunião multidisciplinar com os diversos intervenientes no processo de cuidar, nomeadamente o médico da especialidade da patologia que levou o doente para os CI, nomeadamente com toda a equipa médica, nomeadamente com a equipa de enfermagem (...); a equipa de enfermagem, em meu entender, que seria um dos grandes elementos a introduzir neste cuidar, é introduzida de uma forma muito rudimentar..., muito pouco concertada (...); não há discussão, não há intervenção de enfermagem (...); a enfermagem não tem opinião, a enfermagem tem opinião, mas nunca é ouvida, a enfermagem tenta..., o que cria muitas vezes conflitos (...);existe falha no cuidar paliativo, por vários motivos: (...) por falta até de comunicação ou de entendimento dentro da equipe; dentro da equipe não só multidisciplinar mas também uni disciplinar (...);a equipa medica não se entende (...), não estão concertados na área do cuidado paliativo, eles próprios discordam das atitudes a tomar (...);nas reuniões, a equipa está completamente desconcertada (...), começa logo pela valência a que o doente pertence, que é onde se inicia o problema: a doença do doente que não tem resolução..., não é para investir (...); os enfermeiros neste momento mendigam para analgesiar um doente em fim de vida. Avalia-se a escala da dor..., o doente tem fácies de dor..., sabemos que ele tem dor, e mesmo assim, obrigam a sentar o doente! Isto é (...), ignorar a equipa de enfermagem (...); eu acho que neste momento, a equipa está desmotivada, a equipa não é ouvida na maior parte das vezes (...).” E 14

“ (...) normalmente aqui como se trabalha sempre atrasado, isto é, há sempre uma decisão muito tardia no tempo, e quando os médicos decidem não fazer nada, já nós enfermeiros, provavelmente já andamos a antecipar há 5, 4, 3 dias..., a dizer que não é viável (...).” E 6

Ser claro e expressar-se objetivamente, é uma dificuldade sentida por cinco enfermeiros.

A **diferente concetualização do conceito de fim de vida**, transforma-se assim num

caldo que nutre o mal-entendido e alicia a má prática. Os seguintes enxertos são o testemunho desta afirmação:

“(...) outras vezes é por diferentes opiniões entre os profissionais que cá trabalham (...); não vir um fazer e vir outro tirar, acaba por ainda ser pior a todos os níveis (...); muitas vezes, aquilo que se verifica, é que vem um médico e acha que não há nada a fazer, e no turno a seguir é capaz de por um suporte de uma amina; isso vê-se com alguma frequência (...)” E 3

“(...) existe confusão de termos ou então, pelo menos neste serviço, não estão bem definidos entre as pessoas, e quando falo de pessoas, normalmente da parte médica, que são quem tomam as decisões (...); são termos que eu acho que não estão definidos na cabeça de todas as pessoas de igual forma, por isso, mudam de profissional para profissional, e aquilo que é não escalada terapêutica para uns, é escalada terapêutica para outros (...); logo, curso em situações ambíguas (...)” E 8

“(...) precisávamos de discutir um bocadinho, o que é a não escalada, porque eu acho que não está bem ciente na cabeça dos profissionais (...); não falo só em termos de enfermagem, mas também na equipa médica...; (...) quando falam em não escalada, para uns é uma coisa, para outros é outra (...)” E 12

“(...) eu às vezes confundo, e acho que na unidade também se confunde distanásia com futilidade terapêutica, e eu também tenho alguma dificuldade em fazer essa distinção (...)” E 14

A categoria **défi ce de análise crítico-reflexiva na e para a prática**, é mencionada por três enfermeiros como razão e justificação para o adiar da morte da PSPC, conforme é explanado nas seguintes afirmações:

“(...) há falta de re-tratamento. Nós temos aqui situações, que, se calhar nós à distância conseguimos olhar..., olha aquilo foi encarniçamento terapêutico, ou aquilo foi futilidade terapêutica e se até confrontares o próprio profissional, que tomou essa decisão, ele não vai aceitar que lhe diga que foi encarniçamento; há falta de confrontamento e há falta de re-tratamento, ou seja, as pessoas não se re-tratam, não são capazes de fazer um trabalho sobre elas próprias (...); as pessoas não gostam de nada que seja criterioso, as pessoas gostam de implementar as suas próprias regras; cada um, dita a sua; é o dividir para reinar (...); o que não é normal, como diz Ana Arent “incapacidade de pensar, banalidade do mal”. O facto de nós não nos indignarmos com estas situações, é que é o mal; isto é mau: é banalizarmos o mal..., sermos incapazes de pensar, é normal isto acontecer, é normal nós errarmos porque somos humanos, mas maior mal, é não sermos capazes de refletir sobre o mal que fazemos (...)” E 6

“(...) aquilo que me apraz dizer prontamente, acho que é muitas vezes a intensidade com que se trabalha, o volume de trabalho que por ventura em determinado turno exista, o que leva as pessoas (quando digo pessoas, parte médica muitas vezes) a não terem um momento certo para se reunirem e conversarem sobre (...)” E 8

“(...) as pessoas prolongam a vida do doente sem perspetiva de cura (...), eu acho que , é por desconhecimento, por ignorância e essencialmente porque não param para pensar. Eu acho que hoje em dia , se vive num mundo a correr e eu acho que, a equipa médica não reflete (...); não se fazem workshops para refletir sobre determinada atitude..., estudos de caso, eu não vejo fazer nenhum (...); eu acho que essencialmente, as pessoas não discutem (...)” E 14

A **prestação de serviço temporário** é uma realidade que caracteriza a atualidade e foi mencionada por um enfermeiro como uma experiência negativa, vivenciada por ele:

“(...)ainda há outra coisa que agrava muito a situação de prolongamento do fim de vida(...), e que tenho conversado até com algumas pessoas; há algumas pessoas, que vêm cá de vez em quando, fazer alguns turnos, essas pessoas não podem tomar decisões..., e que não tenho dúvidas, que essas pessoas inconscientemente ou conscientemente, vão continuar com a futilidade ou distanásia, que se está a praticar no serviço. Porque não sou eu, que chego hoje ao serviço, que vou avaliar um doente já internado à dias e que vou decidir: isto chega (...)” E 14

O **evitamento**, foi referido por um enfermeiro como a razão para o adiamento da morte:

“(...)as pessoas não conseguem compreender que é normal os familiares sofrerem quando alguém falece, independentemente da hora em que aconteceu, portanto o que há, é uma tentativa sempre de camuflar o sofrimento..., nós os profissionais não gostamos de ver os outros sofrer, há sempre uma condescendência, e portanto, faz-se tudo e mais alguma coisa para que as pessoas não sofram. Carpidar sobre a morte, e por mais funesto que seja o momento é normal ao ser humano; é desumano, não deixar que isso aconteça da forma mais inexorável (...); as pessoas têm medo da morte..., mas mais do que medo da morte, têm medo do sofrimento das outras pessoas, porque não sabem lidar..., como se tivessem que lidar. Eu acho que o sofrimento das pessoas é normal (...); o luto é normal, é normal as pessoas sofrerem. Nós é que não conseguimos lidar com alguém que começa aos berros porque o pai morreu..., se aquela é a forma de expressar daquela pessoa, temos que respeitá-la (...)” E 6

Confrontar com o sofrimento, é uma experiência que qualquer profissional não deseja ter. Não raras vezes é reclamado ao enfermeiro que se aliene de ser pessoa pelo que evitar o sofrimento, é a melhor forma de minimizar o seu desconforto. A afirmação que se segue é o pensar de um enfermeiro assombrado por este incómodo:

“(...) procuramos sempre imensos mecanismos redundantes para atrasarmos o mais possível e para não termos que lidar com o sofrimento da pessoa (...); o sofrimento é um ponto, uma cadência que é muito importante e que não é valorizável (...); chocanos, não gostamos. (...) tem a haver com a higienização das emoções, porque cada vez temos que ser mais máquinas, não nos é permitido sentir e por outro lado a iliteracia emocional: as pessoas não sabem reconhecer emoções e sentimentos, e portanto, como não as sabem reconhecer, nem as suas nem as dos outros, não compreendem, acham que a melhor forma está na higienização; cada vez estamos mais higiénicos (...)” E 6

A **imaturidade profissional** como já foi referida na tomada de decisão, é também mencionada por um enfermeiro como uma necessidade para um eficaz desempenho; a citação que se segue narra essa carência:

“ (...)isto passa tudo, essencialmente por falta de maturidade; maturidade profissional, maturidade concetual do tratar em fim de vida (...)” E 14

No que se refere à categoria **indefinição de prioridades e estratégias**, parece ser uma necessidade a ser trabalhada, referida por um enfermeiro:

“ (...) tentam muitas vezes..., ou porque entrou alguém, ou porque têm que dar alta a alguém...,fazem essas, acham eles, as prioridades, e só depois mais tarde pensam realmente sobre o assunto (...); vai-se protelando, protelando, até que de repente surgiu a oportunidade, ou porque alguém insistiu mais, ou porque realmente surgiu essa oportunidade, e então é que se tenta definir uma estratégia para aquela pessoa, naquela situação (...)” E 8

A **falta de liderança**, é referida apenas por dois enfermeiros (como se verifica nos enxertos por eles narrados), mas parece ser um forte fator que condiciona o desempenho do grupo profissional:

“ (...) algumas decisões são desrespeitadas, porque provavelmente não há um responsável com pulso forte sobre a equipa. Eu acho que quem lidera a equipa tem que assumir que, se foi determinado..., se foi decidido um determinado cuidado, ou o fim de um determinado cuidado, não é porque mudou o elemento, que se vai mudar a atitude(...); portanto, se foi decidido que a atitude ia ser aquela, e que o trajeto ia ser aquele, essa linha orientadora tem que ser seguida por todos os elementos..., e se não o é, alguém tem que responder porque é que não o fez (...); se há uma decisão que é tomada, essa tem que ser respeitada (...); eu posso não concordar com a decisão, mas pelo menos até expor em reunião com a restante equipe, eu tenho que assumir, que a decisão que foi tomada vai ser..., a não ser que hajam alterações muito significativas ao quadro; mas, numa situação destas, em que a perspectiva é de não cura, eu acho que se há uma decisão..., se foi tomada uma determinada decisão, essa decisão tem que ser respeitada por todos os membros da equipe (...)” E 4

“ (...) falta a liderança. Quando é tomada uma decisão, essa decisão deve ser concertada com toda a equipa..., às vezes, ela é assumida por toda a equipa no momento, mas as pessoas não estão concertadas e portanto não cumprem (...); estou a falar só da equipa médica (...); é que eu considero DNR e atuar em conformidade (...), isto passa tudo, essencialmente (...), por falta de liderança (...); a equipa tem outro problema, que é a falta de liderança. Nós podemos fazer protocolos, mas se não os fizerem cumprir, não adianta os protocolos (...); as pessoas não discutem..., algumas por ignorância e eu bato sempre no mesmo, isto passa por uma liderança e por alguém que diga: hoje vamos fazer isto, vamo-nos sentar..., vamos refletir (...); eu acho que a unidade vive com um grande problema, que a falta de liderança (...); falta de liderança, e minha culpa também, que também estou muito ausente, não quer dizer, que seja melhor que os outros, mas acho que a diretora do serviço, é extremamente importante..., e acho que falta um líder, um líder na equipa médica (...); os enfermeiros neste momento mendigam para analgesiar um doente em fim de vida. Avalia-se a escala da dor..., o doente tem fácies de dor..., sabemos

que ele tem dor, e mesmo assim, obrigam a sentar o doente! Isto é (...), falta de liderança (...)” E 14

O **desrespeito médico pela vontade do doente**, é uma grave ofensa à autonomia da pessoa, para além de prolongar a vida sem sentido; a afirmação que se segue relata a amarga experiência de um enfermeiro:

“ (...) os nossos médicos não estão preparados para respeitar a autonomia do doente. Eu acho que não vão estar, mais uma vez como até hoje, mesmo sem o testamento vital; há doentes que têm vindo a dizer ao longo do seu percurso de doença, que não querem; há doentes perfeitamente conscientes, que têm a noção exata da evolução da sua doença e que dizem: atenção eu não quero passar disto (...), e nós profissionais de saúde (...), também não conseguimos..., mesmo o doente a dizer, eu não quero ser operado, isto não vai resolver, eu não quero ser ventilado..., às vezes os profissionais tentam dar a volta, porque vamos melhorar aquilo ou outro, ou porque é só uns dias (...)” E 12

No que se refere à categoria **ocultação da verdade**, um enfermeiro afirma ser a razão do prolongar da vida da PSPC:

“(...) nós temos exemplos de doentes que vêm para aqui, era só para fazer uma coisinha e depois acabam por morrer cá..., e que tem uma neoplasia e que sabiam que a tinham e que nem queriam vir, e que lhes é dito: é para fazer um exame e depois é uma vigilância mais apertada e ao fim de um dia ou dois estão entubados e morrem (...); e o individuo não queria (...)” E 12

No que se refere à categoria **não envolvimento da família e doente na tomada de decisão**, é algo que merece séria reflexão pelo fato e formação por parte da equipa de enfermagem. Três enfermeiros mencionaram esta dificuldade e identificam-na como causa de má prática:

“ (...)a família não é envolvida. Na maior parte dos casos é-lhe comunicado após a decisão (...); realmente não são envolvidos é-lhes comunicado (...); há doentes perfeitamente conscientes, que têm a noção exata da evolução da sua doença e que dizem: atenção eu não quero passar disto (...), e as famílias..., às vezes questiono-me se é egoísmo, se é vontade de ter as pessoas mais tempo consigo, porque gostam demasiado delas, mas não se consegue respeitar isto, esta vontade própria (...); e a família não consegue perceber (...)” E 12

“(...) a família é completamente ignorada. A família em meu entender, é muito mal tratada; o que eu quero dizer com muito mal tratada, não é mal tratada com agressividade física nem verbal, é mal tratada porque a ignoram. Eu digo isto com convicção (...); a família aqui, simplesmente vem receber informação, na hora que lhe é devida, quando vem fora de horas, já é um favor que estão a fazer e já é tratada de forma especial: tem que esperar muito (...); quando a família vem de manhã porque

está preocupada e quer saber notícias, espera sempre horas..., não espera horas porque nós enfermeiros ou médicos estejamos com falta de tempo, espera, porque só vai lá se quiser, não tem obrigatoriedade de (...), isto demonstra até, algum grau de superioridade; eu não tenho obrigação e eu é que tenho a informação, mostra algum grau de superioridade perante quem está mais frágil. Isso choca-me (...)" E 14

A **dificuldade em assumir a tomada de decisão** é por excelência a maior dificuldade intra-equipe; decidir não é fácil..., decidir é uma escolha que causa desconforto. Na verdade quer médicos quer enfermeiros, experienciam dificuldades várias, a nível da tomada de decisão. Explanaremos cada uma delas de acordo com as referidas citações: **No que diz respeito ao doente/família**, dois enfermeiros evidenciaram o seu desconforto:

"(...)outras vezes..., é por não conseguir assumir à família (...); ainda no outro dia, com um nosso doente em que diziam que a filha não estava preparada e vinha alguém e punha uma amina (...);às vezes têm receio de desintervencionar ou de não, por causa da família ..., ser uma família mais complicada, há ali um certo receio de lidar com as famílias (...)" E 3

" (...) frequentemente o não querer que o fim de vida daquele doente, ou que a morte daquele doente seja no meu turno. Provavelmente não assumir perante a família, não querer confrontar-se com a família nessa situação (...); acho que é essencialmente, o não querer assumir perante a família que o doente faleceu naquele turno, e que, seria eu, eu o responsável pela situação (...)" E 4

No que diz respeito à equipe de saúde é referida por quatro enfermeiros:

"(...) ninguém quer pôr o seu nome; quem é que quer? Muito raro. São poucas as pessoas aqui neste serviço, que se atravessam a escrever..., e são as pessoas que até tomam mais decisões de DNR. As que registam, são aquelas que tomam intrepidamente quando é necessário..., conseguem reconhecer que não ali mais nada a fazer, então..., tomam a decisão e escrevem. Mas aí, num universo de 10 pessoas, uma ou duas fazem isso; as outras não fazem (...); claro que é um problema: estamos a lidar com pessoas, não estamos a lidar com livros (...)" E 6

"(...) a decisão não fica registada. Falta assumir a decisão (...); esse registo é fundamental, porque se não estiver registado é como se não acontecesse (...)" E 11

" (...) na maioria dos casos, os processos de decisão não ficam registados. A maior parte das vezes, está no meio do diário clínico, às vezes nem está no diário clínico, está numa folha de passagem deles ..., DNR ou não escalada, ou isto ou aquilo e que nos comunicam que é assim (...)" E 12

No que diz respeito ao medo do doente e da família, é mencionada apenas por um médico:

“(...) às vezes fazem-se coisas e prolongam-se coisas, à espera da família..., e muitas vezes nós estamos com receio do que a família vai pensar, e a família, está mais que preparada (...)” E 13

A alteração do processo de doença é referida por um médico, como uma dificuldade em assumir a tomada de decisão:

“(...)às vezes, a gente toma uma decisão, porque tem uma circunstância, um grupo de circunstâncias, que depois se alteram e nos fazem voltar atrás; desde que, alguma coisa na equação mude, a gente pode voltar e reavaliar (...)” E 2

A omissão de registos para além de ser uma má prática médica transfigura-se numa dificuldade no que diz respeito ao assumir a decisão. Estes distintos enxertos, demonstram a angústia dos médicos e a dificuldade sentida por eles na tomada de decisão:

“(...)o registo da decisão não é prática comum (...)” E 5

“(...) dependentemente de quem está de serviço, a decisão fica registada (...). Acho importante o registo. Não existe nenhum protocolo. É importante ficar registado e o porquê. Em que base foi tomada essa decisão, porque às vezes, as circunstâncias em que é tomada a decisão mudam, e portanto, se a gente souber porque é que ela foi tomada, também mais rapidamente percebe-se, se mudaram as circunstâncias e se temos que, reavaliar essa decisão ou não (...); quando não fica registado no processo do doente a decisão que a equipa tomou (...), leva no futuro à intervenção da equipe e que nem sequer a mesma, fica salvaguardada em termos legais. Até mesmo com o decorrer do tempo, essencialmente se o tempo for longo, perde-se informação, ao longo das passagens de turno (...); se, no meu turno (...), acontecer alguma coisa aquele doente, se eu não tiver essa informação, posso ser impelida a tomar uma decisão (...), e que pode ir contra a opinião que foi dada pela equipa. Se, ela estiver facilmente acessível, basta ir a um sítio, que sei onde é, abrir e ver se está lá alguma coisa escrito, se não estiver eu atuo, se estiver, eu sei qual foi a decisão; se não tiver a informação, também não é naquela altura, que eu tenho tempo de andar à procura dela (...); a mim, aconteceu uma vez, entrar na unidade estar um doente a entrar em paragem e estar-se tudo a preparar para manobras de reanimação, até que alguém disse: atenção, que esse doente no fim-de-semana..., tinha-se decidido DNR; e pronto, mas estava ali alguém presente que sabia (...), senão, tinha-se procedido a manobras de suporte avançado (...)” E 2

“(...) o que acontece..., ainda no outro dia aconteceu (...) um doente que estaria em fim de vida (...), mas efetivamente a Dra de manhã não passou essa informação a ninguém (...); houve realmente falha importante de informação (...)” E 7

Um médico relata a **falta de diretrizes para agir no melhor interesse do doente**, como uma dificuldade para assumir a tomada de decisão:

“ (...) falta-nos seguir diretrizes, para não termos mesmo dúvidas, porque, se há profissionais que, não têm dúvidas, há outros que têm muitas dúvidas. As questões éticas sugerem muitas dúvidas; doenças terminais- muitas dúvidas (...)” E 9

A **falta de trabalho de equipa** é um dos grandes entraves às boas práticas, muito em particular no assumir a decisão; esta dificuldade foi aludida por quatro médicos:

“ (...) as equipas nem sempre concordam (...), muitas vezes é um processo um bocadinho conflituoso e nem sempre consensual (...); aos internos deve ficar muita confusão na cabeça, muitas vezes as nossas discussões..., um pensar de uma maneira, outro pensar de outra, mas no fundo, também somos um bocadinho assim, nós somos todos diferentes, com as nossas vivências, com as nossas realidades, as nossas crenças e isso, trazemos todos às costas por mais que não queiramos (...)” E 5

“ (...)eu acho que a unidade reflete um bocadinho, tudo o que se passa em termos de medicina geral, que é, não se assumirem e não estarem bem claras as decisões ao longo de todo o processo do doente (...); um dos motivos porque nós muitas vezes, acabamos por ter atitudes, que se calhar alguns de nós, consideram fúteis, é exatamente pelo facto de não haver consenso em relação à situação (...); muitas vezes prolongamos e estabelecemos mais um tempo; dizemos: pronto, não estamos todos de acordo, o que é que estamos à espera? O que é que falta? O que é que é preciso? e depois dizemos: tudo bem, e isso em quanto tempo é que deveríamos de atingir? 4 ou 5 dias, tudo bem; fazemos 4 ou 5 dias de tratamento completo (...), e tornamos a avaliar a situação e podemos voltar a uma situação de suspensão ou não, e continuar (...)” E 2

“ (...) há alturas que a pessoa até já tem receio de vir trabalhar..., diz: vou encontrar outra vez aquele doente e não sei o que é que lhe vou fazer (...)” E 9

As **dúvidas relativas ao decurso da doença**, foi também identificada como uma dificuldade referida por igual número de médicos. Esta dificuldade transmuta-se efetivamente num obstáculo dificultador da boa prática:

“ (...)desde que haja algum elemento que a gente ache que possa ser corrigido (...), que de facto crie dúvida, podemos continuar (...); eu acho que o problema geral nesses doentes é (...),a convicção que nós temos..., e as certezas que temos em relação à perspetiva de vida do doente (...); se, estivermos convictos, que não vamos a lado nenhum e que só estamos a aumentar o tempo de vida, sem que com isso, não lhe darmos nenhuma perspetiva de vida de relação..., nem de qualidade..., se calhar, tudo o que fazemos, deixa de fazer sentido (...). O problema às vezes, é que a gente não sabe muito bem, como é que de facto as coisas vão correr (...)” E 2

“ (...) é das coisas mais complicadas de decidir..., não posso nunca dizer que me sinto confortável ao decidir pelo não investimento em determinado doente (...), mas..., acho que temos que dignificar ao máximo a pessoa, acho que essa é uma das minhas responsabilidades, que eu aceito, mas não posso dizer, que seja a coisa mais confortável da minha profissão, ter que decidir (...)” E 10

“ (...)o que nos angustia (...), são mesmo os prognósticos (...); acreditando no que a medicina diz, de determinados prognósticos, achamos que são reservados, e às vezes, há determinados doentes, que nos surpreendem, e é isso, que nos cria angústia. Quando nós, face àquilo que está escrito, tudo seria, um doente que nunca teria possibilidades, e há poucos, muito poucos que têm essa possibilidade, e depois, quando temos um caso a seguir(...), lembras-te do doente tal, que deu a volta (...)? Isto, tem a haver com a experiência e com a medicina em si (...)” E 13

O **défice de maturidade profissional** é apontado por um médico como fundamental para assumir a decisão e conseqüentemente, não prolongar a vida da PSPC:

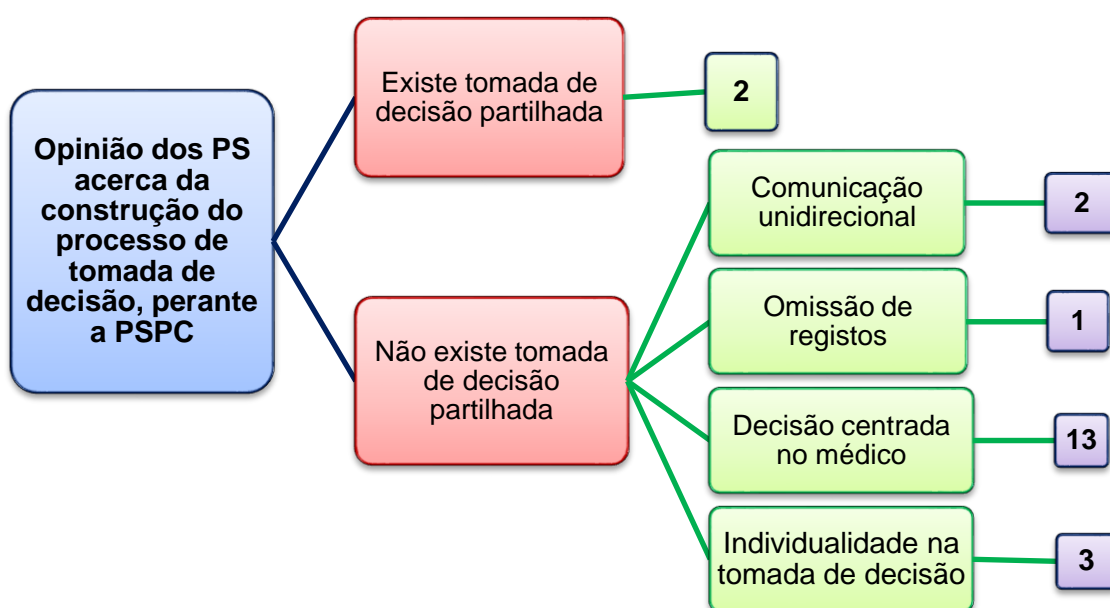
“(...)existe ainda excessividade de tratamentos (...), tem um bocadinho haver com a mentalidade dos médicos, e nós temos aqui médicos de várias idades..., alguns com mais maturidade em termos de poder de decisão, outros com menos maturidade (...); há aqui muita gente que não tem maturidade para entrar numa decisão (...)” E 7

11-OPINIÃO DOS PS ACERCA DA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO, PERANTE A PSPC

O processo de decisão em fim de vida é talvez, uma das mais amargas e difíceis tarefas que os PS enfrentam. Decidir é optar, e optar é recusar uma oportunidade que muitas vezes se duvida como certa. Segundo o CNECV (1995), as decisões referentes ao final da vida, podem subdividir-se em três áreas fundamentais: a descontinuidade de terapias curativas, diretrizes dirigidas para os cuidados em fim de vida no hospital, em casa ou em outro local de internamento e diretrizes avançadas, relacionadas com as situações de reanimação e níveis de incapacidade.

A agilização de todo este processo em conjunto, isto é, em equipe, é uma boa prática que desafia no dia-a-dia os PS; Conscientes e sensíveis a esta dificuldade, quisemos saber o que opinião têm os PS acerca da tomada de decisão em equipa. Da análise das respostas, concluiu-se que há profissionais que consideram a **existência da tomada de decisão partilhada** e outros que julgam **não existir tomada de decisão partilhada**; este ultimo grupo, justifica as suas afirmações, com a existência de uma **comunicação unidireccional**, **omissão de registos**, **centralização da decisão no médico** e **individualidade na tomada de decisão** (Figura nº 11).

FIGURA Nº 11 – OPINIÃO DOS PS ACERCA DA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO, PERANTE A PSPC



No que se refere à categoria **tomada de decisão partilhada**, um médico e um enfermeiro, afirmam ser esta a sua percepção:

“(...) no processo de decisão, não têm de estar todos de acordo, mas a grande maior parte sim (...); pode também acontecer (...), desintervenir um doente quando alguém não está de acordo (...), planeiam-se objetivos a atingir a curto prazo, mas muitas vezes toma-se a decisão por maioria (...)” E 10

“(...) reuni com o médico que estava de serviço nesse dia..., e comunicamos à família (...)” E 12

No entanto, a maioria dos PS, por diversos motivos, referem que **a tomada de decisão não partilhada**, nomeadamente:

A totalidade dos PS (7 enfermeiros e 6 médicos) referiram a **centralização da decisão no médico**, pelo que se confirma pelas robustas afirmações:

“(...) acho que as decisões não passam por nós. Apesar de serem os médicos os responsáveis pela maior parte das decisões, a equipa de enfermagem devia ser ouvida (...); supostamente os médicos reúnem todos os dias; (...) devem discutir aquele determinado doente e em conjunto chegarem a uma conclusão, não sei se o fazem ou não (...); se eles decidem que é para intervir – intervimos, se eles decidem que é para desintervir – desintervenimos, por muito que a gente dê opinião (...)” E 3

“(...) muito frequentemente, depois de ter sido decidido, não em equipa, porque essas decisões, muito raramente são tomadas no seio da equipa multidisciplinar, mas, na equipa médica são tomadas decisões, de não avançar na terapêutica, de não investir (...)” E 4

“(...) não me sinto membro integrante e não sei como é que se processa o processo de decisão (...); posso-te dizer, mas sem qualquer rigor (...); em termos profissionais não sei (...)” E 8

“(...)o processo de decisão é feito sempre em equipa (...). O que acontece, é que quando essa decisão é tomada, é tomada em conjunto e em equipa(...), 3 seniores com experiência já longa de CI..., nós somos 7 do quadro, pelo menos temos quase metade da equipa (...)! Não lhe sei dizer porque é que os enfermeiros não são envolvidos..., deviam ser ouvidos em reunião de equipa (...), muitas vezes partilho da vossa angústia, porque sei que vocês uma opinião diferente da nossa (...); eu acho que sou importante neste processo de fim de vida (...), sou tão importante como os outros, somos uma equipa (...), embora eu acho que se deviam envolver outros profissionais que não só o médico (...)” E 5

“(...) na prática tem sido a equipa médica que participa nas reuniões de decisão (...); não sei, porque é que a equipa de enfermagem, não é envolvida no processo de decisão (...)” E 2

“(...) o processo de decisão é feito em equipa médica (...), mas devia incluir o enfermeiro do doente e a equipa de enfermagem (...)” E 10

“(...)só com a parte médica (...).O processo de decisão é feito nas reuniões de serviço, são sempre passados os doentes e entre nós, vamos vendo a evolução do

doente (...); chegamos a um consenso, escrevemos no processo e transmitimos (...). o ideal, seria ter o corpo clínico todo junto, (...)" E 13

" (...) o processo de decisão geralmente é feito quando nós estamos a passar o serviço; é um processo que acaba por não envolver a equipe toda, o que deveria acontecer (...); é um processo que não é feito numa só passagem de serviço, é feito ao longo de vários dias (...), é uma atitude de conjunto. Nestas reuniões, provavelmente, também era importante, que os enfermeiros fossem ouvidos, pelo menos, o enfermeiro que está com o doente (...); o que acontece é que, nós somos um bocadinho desorganizados (...), acabamos por ser nós, os médicos mais velhos a assumir a desintervenção do doente e muitas vezes é-vos comunicado..., não é uma atitude muito justa para vocês, mas tem haver um bocadinho com a nossa dinâmica de serviço; uma coisa que temos que melhorar com certeza (...)" E 7

Dois enfermeiros e um médico, justificam a decisão não partilhada com o facto de existir **Individualidade na tomada de decisão** conforme se evidencia pelos enxertos que se seguem:

"(...) a decisão solitária é um peso grande..., responsabilidade. Às vezes, partilho convosco quando estou sozinha e tenho que decidir (...); é muito complicado para uma pessoa decidir realmente sozinha (...)" E 5

" (...) é possível tomar uma decisão solitária, mas não acho que seja correto (...), não é confortável (...), é uma situação que me cria alguma ansiedade, algum stress, há sempre a hipótese de erro (...); mas há situações, que eu acho que se acabam por tornar nítidas (...), nesses casos, não estamos a fazer nada; portanto (...), é lícito uma pessoa só decidir, que não continua (...)" E 2

A **comunicação unidirecional**, foi também vivenciada por dois 2 enfermeiros como uma obstáculo a partilha da decisão:

" (...) acho que há uma falha de diálogo..., supostamente a desintervenção deveria partir desse diálogo, não só dos médicos que trabalham neste serviço, mas todas as especialidades envolvidas(...)" E 3

" (...) se discutirem e desacordarem, ficam zangados. Eu acho que o diálogo, a comunicação, que já se tentou trabalhar aqui, continua a ser má; isso repercute-se também nas decisões. Esta unidade está muito mal nesse aspeto, e eu acho que a grande vítima é o doente (...)" E 14

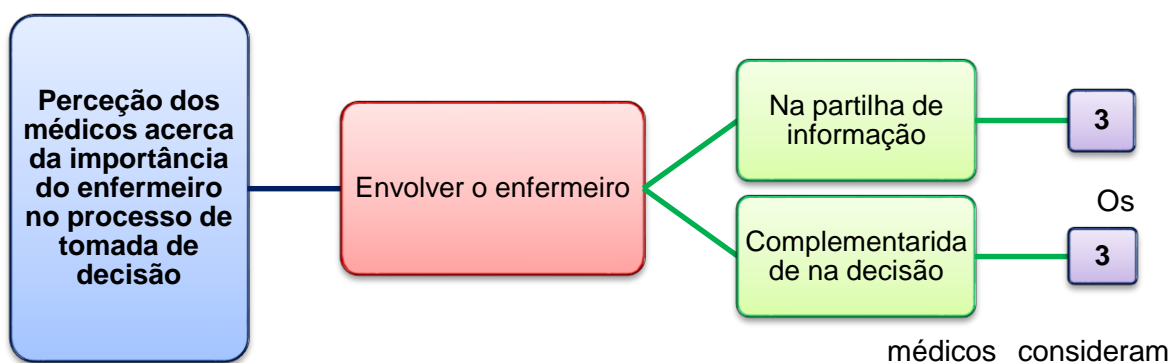
Um enfermeiro, referiu a **omissão de registos**, como causa da não partilha da decisão:

" (...)os processos de decisão de fim de vida também devem estar escritos, também devem de fazer parte do processo do doente, com as devidas justificações, os porquês, o porquê da equipa chegar a esta decisão, para todos assumirmos como tal e..., ser esclarecedor para todos (...); é fundamental fazer o registo como qualquer outro procedimento que se faz (...); o processo de fim de vida e a decisão sobre a não intervenção ou a suspensão de medidas, também deve estar registado, faz parte do processo (...)" E 12

11.1- Percepção dos médicos acerca da importância do enfermeiro no processo de tomada de decisão

Da análise dos relatos das entrevistas, os médicos reconheceram como **importante envolver os enfermeiros na tomada de decisão** pois só assim, é possível **complementar a decisão e partilhar informação** (Figura nº 11.1).

FIGURA Nº 11.1 – PERCEÇÃO DOS MÉDICOS ACERCA DA IMPORTÂNCIA DO ENFERMEIRO NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO



importante **envolver o enfermeiro no processo de decisão**, para que efetivamente se:

Partilha informação, referenciada por 3 profissionais, conforme retratam as seguintes afirmações:

“ (...) os enfermeiros deveriam ser envolvidos no processo de decisão, porque estão mais próximos do doente e muitas vezes estão próximos das famílias (...); quando partilho com os enfermeiros, sinto muito alívio, porque no fundo, ajuda-me a fundamentar aquilo que eu penso, isso é muito importante para mim (...)” E 5

“ (...) tenho alguma dificuldade em decidir sozinha, sinto-me um pouco insegura. A pessoa tem sempre receio..., não somos onnipotentes (...)” E 9

A **complementaridade na decisão**, é também considerada fundamental, pelo que outros 3 médicos referenciam-na também como importante:

“ (...) acho que só faz sentido trabalharmos em equipe, seja onde for, e (...), ninguém é mais que ninguém, somos todos peças do mesmo puzzle, todos temos perspetivas diferentes da mesma coisa (...), nós podemos ter o Know-how em termos de tratamento, em termos de doença, o enfermeiro provavelmente tem outra perspetiva, porque é, quem contacta mais com o doente no dia-dia e provavelmente, é quem também está mais vezes com a família e conversa mais informalmente com a família;

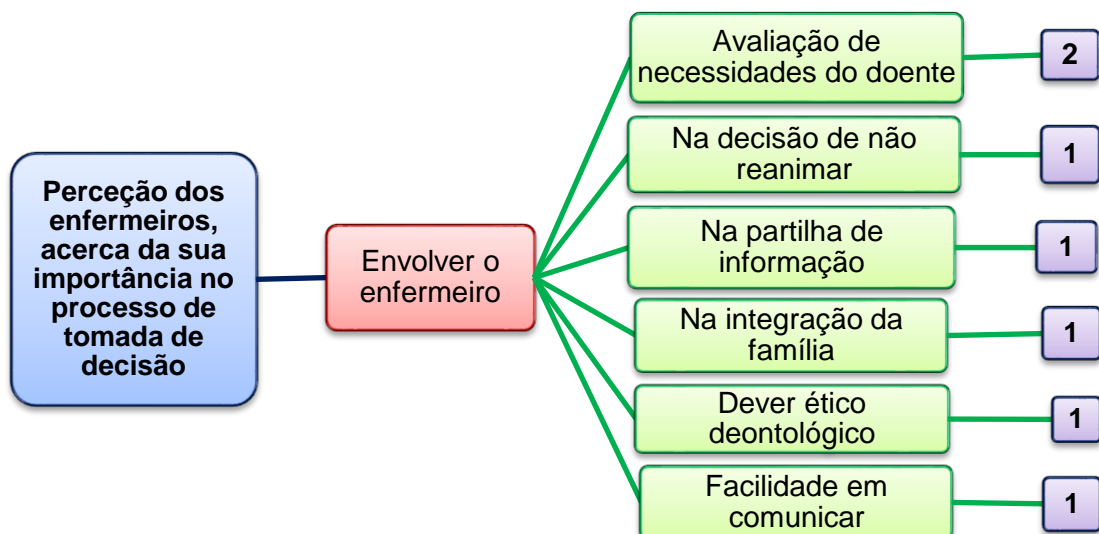
portanto, pode-se aperceber de coisas que a gente não se apercebe (...) ;têm que ser sempre decisões partilhadas e envolver todos os elementos (...)" E 2

"(...) muitas vezes, os enfermeiros também têm a percepção da família, que nós médicos não temos..., isso às vezes é importante, o que é que a família espera daquela pessoa, o que é que a família está convencida ou não para aquele doente (...).Os enfermeiros sem dúvida, têm muita mais percepção da família, do contacto doente / família (...)" E 13

11.2- Percepção dos enfermeiros acerca da sua importância no processo de tomada de decisão

Por sua vez, os enfermeiros complementam esta necessidade manifestada pelos médicos, ao reconhecerem a sua inegável **importância no envolvimento do processo de decisão**, na **avaliação das necessidades do doente**, na **decisão de não reanimar**, na **partilha de informação**, na **integração da família**, como **facilitadores da comunicação** e por fim consideram um **dever ético-deontológico** (Figura nº 11.2).

FIGURA Nº 11.2 – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS ACERCA DA SUA IMPORTÂNCIA NO PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO



Por outro lado, os **enfermeiros** consideram fundamental o seu **envolvimento no processo de decisão**, justificando com:

Avaliação de necessidades do doente, conforme comprovamos nos seguintes relatos de 2 enfermeiros:

“ (...) eu acho que é importante a intervenção do enfermeiro naquilo que concerne à enfermagem, ou seja, a enfermagem tem uma série de competências e de conhecimentos (...); muita da nossa prática está relacionada com as necessidades de autocuidado do doente: alimentar-se e por aí fora..., que são necessidades que têm que ser avaliadas também num doente DNR; acho que sim, neste aspeto devíamos fazer uma avaliação nossa do doente, relativamente a essas necessidades...; avaliação do doente, relativamente à sua autonomia e à sua funcionalidade..., isso sim. Isso faz parte integrante de um processo de decisão. Não é só decisão terapêutica (...)” E 6

“ (...)acho que é muito importante a discussão prévia, porque em ultima instância, continuo a dizer, a decisão de parar, de suspender, de decidir que não temos mais nada para oferecer no sentido da cura, compete ao médico, mas compete também à equipa de enfermagem, ajudar, no sentido de muita avaliação do doente partir de nós; se calhar, temos a noção do doente como um todo, diferente do que tem a equipa médica. Eu acho que temos uma palavra a dizer na perspectiva da tomada de decisão de fim de vida (...);tem muito significado, aquilo que eu acho que é a nossa avaliação, para a tomada de decisão (...), muitas vezes, os enfermeiros têm uma palavra a dizer, sobre a capacitação do indivíduo, do estado de consciência..., e que somos nós que avaliamos; na maioria dos nossos doentes a avaliação global do doente é feita pelos enfermeiros (...)” E 12

A necessidade **de serem integrados**, como peritos na sua área profissional, no **processo de decisão de não reanimar**; necessidade esta sentida por 1 enfermeiro:

“ (...) a integração do enfermeiro no processo de decisão poderia funcionar, mas eu acredito que não venha a acontecer (...), tem que vir do alto, tem que vir da estrutura, da cúpula, da tutela, tem que ser da parte do ministério da saúde, vir a fazer um decreto lei, que oriente que nos processos de decisão de não reanimação, deve ser incluído um perito ou especialista de enfermagem (...)” E 6

Outo enfermeiro, justificou-se com a importância que deve ser atribuída à **partilha de informação**:

“ (...) sentir-me-ia mais confortável porque de certa forma, estava mais dentro de todos os assuntos que envolvem o doente (...); nós temos muitas informações (...), mas eu acho que se tivermos todos a partilhar essas informações, é muito mais fácil perceber, através de todas as análises, de todos os exames..., tudo o que acontece com o doente..., acho que depois, quando partíssemos para uma tomada de decisão..., estaríamos mais conscientes..., do passo que iríamos todos dar (...)” E 11

A proximidade com a **família**, é uma realidade, pelo que o enfermeiro poderá ser um elemento facilitador na **integração** da mesma; evidencia esta sentida e esplanada por 1 enfermeiro:

“(...)saberíamos qual era o momento oportuno para integrar a família em todo o processo (...); para sermos o elo de ligação entre a equipe médica e a família (...); nós passamos muito tempo com o doente e acabamos por ter uma relação muito mais próxima com todos os familiares..., e eu acho que dessa forma, se nós tivéssemos no processo desde o início, também conseguíamos dar outro tipo de acompanhamento à família, que não só naquela fase final (...)” E 11

É sentido por um outro enfermeiro, como um **dever ético-deontológico**, como afirma a seguinte citação:

“ (...) nós enquanto equipa de enfermagem, temos um papel neste processo de fim de vida e não somos ouvidos, o que deveríamos ser (...); nós, não somos meros cumpridores de tarefas, eu não estou aqui para, desliga e liga a seringa, ou faz isto ou faz aquilo; eu também tenho um código deontológico, tenho uma ética profissional, ao qual devo obedecer e por isso, também me questiono se aquilo é correto ou não é correto, dentro da minha ética (...); eu tenho capacidade para avaliar o individuo e para decidir perante aquela situação (...)” E 12

Por fim, a **facilidade em comunicar**, é referenciada por 1 enfermeiro, como justificação para a integração no processo de decisão:

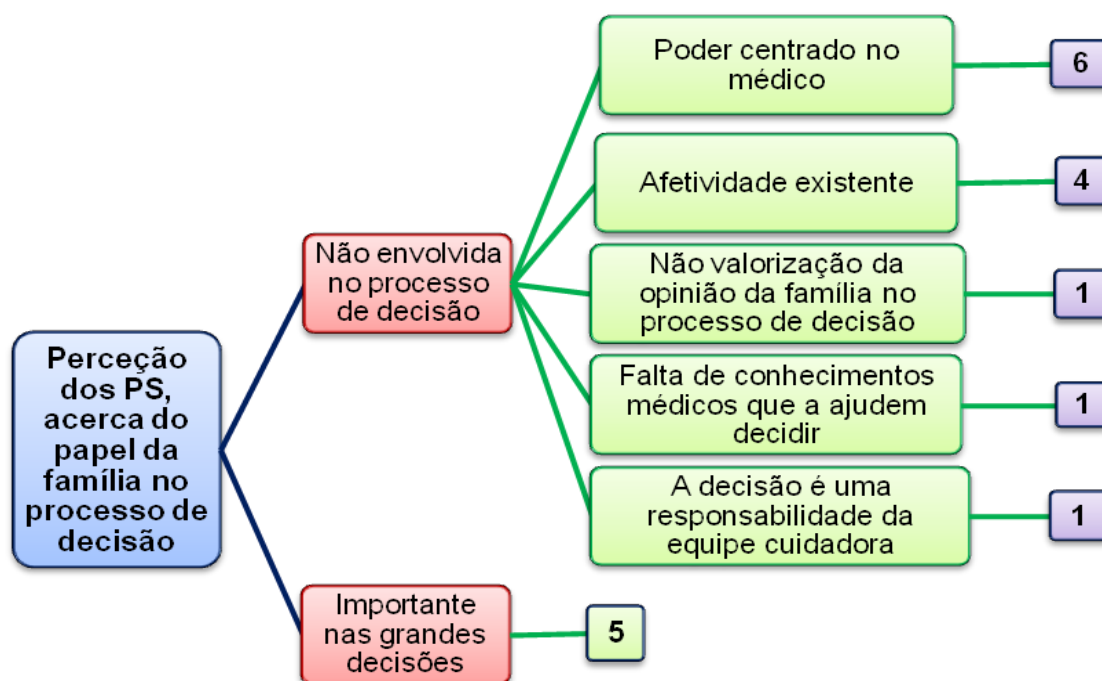
“ (...) os enfermeiros têm uma formação diferenciada e mais direcionada para a comunicação, nomeadamente com os familiares, do que a equipa médica (...); a maior parte das vezes, a forma como é comunicado à família a decisão de fim de vida (...), é de tal maneira técnica, que nem sempre é percecionado pela família. Os enfermeiros têm aqui um papel extremamente importante..., não é descodificar, pelo menos não deveria ser de descodificar, porque eu não sou tradutora do que os outros dizem, mas acho que temos mais facilidade de comunicar com a família e de os envolver (...)” E 12

12- PERCEÇÃO DOS PS, ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DECISÃO

À família, deverá ser dada a nobre oportunidade de se envolver no processo de decisão, “não só porque esta é parte integrante e fundamental do doente, mas também, para que possa defender, compreender ou aceitar as atitudes tomadas pelo doente” e pelos profissionais no fim de vida (Fonseca, 2012, p. 24).

Todavia, quando questionados os PS acerca da importância do papel da família no processo de decisão, as respostas dividem-se em dois grupos: os que consideram **importante envolver a família no processo de decisão**, e os que **não consideram importante o envolvimento da mesma no referido processo**; o grupo defensor do **não envolvimento da família no processo de decisão**, justifica a sua forma de pensar pelo facto de existir uma **relação de afetividade com o doente, não ser importante a opinião da família, a família não possuir conhecimentos médicos que ajudem a decidir, a decisão ser apenas uma responsabilidade da equipe cuidadora** e por fim o **poder de decisão deverá estar centrado no médico** (Figura nº 12).

FIGURA Nº 12 – PERCEÇÃO DOS PS, ACERCA DO PAPEL DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE DECISÃO



No que se refere à categoria **não envolver a família no processo de decisão**, 6 médicos advogam a sua opinião, referindo que **a decisão é um poder médico**, conforme evidenciam os seguintes enxertos:

“ (...)quando vamos retirar terapêutica, às vezes não dizemos textualmente assim..., dizemos que já não há mais nada a fazer, que não faz sentido aquilo que estamos a fazer..., e que portanto, se ele piorar, não se faz mais nada (...); acho que depende muito, daquilo que a gente ajuíza que, a família é capaz de ouvir e assimilar (...)” E 2

“ (...) já fizemos tudo o que tínhamos a fazer, ele não está a responder, provavelmente vai falecer nas próximas horas..., é um bocadinho nesse sentido. Esta é a minha opinião (...)” E 5

“ (...)podemos auscultar a opinião deles, mas a decisão é nossa. Comunicamos mais, possivelmente (...)” E 10

“ (...)comunicamos a decisão que tomamos (...)” E 13

“ (...) as famílias não são inseridas no processo de decisão(...). As famílias são avisadas de que o doente está muito mal, que não respondeu à terapêutica, que já esgotamos todas as nossas opções terapêuticas e que o doente irá falecer a curto prazo (...); na altura que o doente está a falecer, nós chamamos a família, que muitas vezes (...), assiste ao falecimento do doente (...)” E 7

Por sua vez, 2 médicos e 2 enfermeiros, justificam o seu parecer, pelo facto de **existir uma relação de afetividade** com o doente, evidenciado pelas seguintes afirmações:

“ (...)se calhar, é erro nosso, pensarmos que às vezes em termos culturais, para algumas famílias, possa ser muito complicado(...), se, a nós ficam dúvidas, a eles provavelmente muito mais (...).Não sei se é correto (...), mas que é uma coisa que nos falta..., é trabalhar com as famílias (...)” E 2

“ (...) dificilmente auscultamos a família e isso é muito questionável (...), porque a família tem sentimentos, e nós podemos ter famílias práticas, famílias com bom senso e famílias que percebem o sofrimento do seu familiar, que participam de uma forma sensata, como podemos ter famílias, que não participam de forma sensata nenhuma (...)” E 13

“ (...) acredito que a auscultação da família não seja fácil; para já, a família que há-de ter uma relação boa ou má com a pessoa que está doente, nós não conhecemos essa relação, não conhecemos o eco-mapa familiar e a génese das relações familiares; e acho que também é dúbio muitas vezes tomar uma decisão com base naquilo que a família nos diz; não sabemos se estamos a falar com uma pessoa que tinha uma grande empatia pela pessoa que está doente ou não (...)” E 8

“ (...) as famílias não são ouvidas (...); as famílias terão sempre uma posição muito dúbia; o que eu quero dizer..., qualquer família quererá que o seu familiar viva; há pessoas que são capazes de entender..., são capazes de ser sensíveis ao sofrimento do familiar que esta para falecer, mas há outras que não (...), não querem que o pai ou que a mãe morra porque lhe diz muito ..., até o podem ver ali agarrado a uma máquina, mas não lhe ofende, não conseguem perceber que aquela pessoa está a sofrer(...); eu acho que o familiar tem todo o direito de participar, no que toca à decisão de atos médicos, contudo na instituição de DNR não. Acho que aí tem que haver alguma imparcialidade e alguma isenção e os familiares duvidam que o consigam (...)” E 6

Dois médicos, dizem não ser valorizável a opinião da família pelo que esta, não deve ser envolvida no processo de decisão:

“ (...) envolver a família no processo de decisão, não(...). Perguntar se eles concordam que vamos ligar ou não as máquinas, não (...)” E 5

“ (...) não para as decisões (...), conversamos com a família, com o intuito de tentar perceber se a família está preparada, qual foi o percurso do doente, se sabem qual é a situação naquele momento e qual é a perspetiva que naquela altura o doente tem (...); para tirar dúvidas ou esclarecer alguma coisa em relação a isso (...); se houve algum conflito que ainda se possa resolver (...)” E 2

Outro médico, refere que **a família não é detentora de conhecimentos médicos, que a capacite a participar no processo de decisão**, conforme explana o seguinte extrato:

“ (...) dificilmente auscultamos a família e isso é muito questionável, porque (...), a família não tem conhecimentos médicos, depois, pode ser monstruoso também, pedir à família que participe numa decisão dessas(...), que tomem essa responsabilidade (...)” E 13

Ainda com uma fortíssima influência de paternalismo, há um médico que não hesita em considerar que a **decisão é uma responsabilidade da equipa cuidadora** e não da família:

“ (...) a decisão, não deve ser uma responsabilidade da família, deve ser uma responsabilidade da equipa médica, da equipa que cuida, enfermeiro e médico (...); colocar a decisão nas mãos da família, não. (...), uma coisa é sermos profissionais de saúde, outra coisa é a família. A família pensa de outra forma (...); nem nos nossos familiares, devemos participar nisso (...)” E 13

Em contrapartida, 3 médicos e 2 enfermeiros não abdicam em defender a fundamental **importância da família nas grandes decisões**:

“ (...) nós tentamos englobar a família no processo de decisão; há uma entidade que (...), eu não sei o nome em português, mas em inglês é o next of queen, que deve estar indigitado previamente, até por questões legais, para a tomada de decisão de fim de vida, em caso do doente não o poder fazer; em Portugal, como não temos essa figura, não existe, mas obviamente que levamos em consideração e tentamos comunicar a nossa decisão e explicar o mais possível (...)” E 10

“ (...) a família também é importante ser envolvida, não só no momento, mas durante todo o processo (...); é importante que a família se aperceba que esgotou-se todas as medidas, todas as armas terapêuticas que nós temos, e que não podemos fazer mais nada a não ser conforto (...); também é importante que a família se aperceba, que o familiar não está a sofrer, que não está a ter dores, que não está com falta de ar (...)” E 5

“ (...) o máximo que podemos questionar à família, é, como é que era o doente, para nós tomarmos a decisão..., não no sentido, acha que devemos continuar ou não? (...)”

quando falamos com a família, na hora das visitas, é mais no sentido de saber, como é que era aquele doente, que qualidade de vida é que ele tinha? Não no sentido, de lhes propor qualquer coisa (...)" E 13

"(...)muitas vezes a comunicação que têm com eles, é como se fossem pessoas que não entendessem nada disto e que só precisassem de saber a informação pela metade, quando eu acho, que as pessoas também devem ter direito à informação (...)" E 3

" (...) se existisse esta dinâmica nas situações em fim de vida, implementada na sociedade, acredito que se calhar um enfermeiro de família pudesse fazer já, um eco-mapa familiar e, numa situação posterior, colher através dos sistemas informáticos, que existem nos hospitais e da integração da colheita de dados, ter-se mais a noção das relações entre pessoas, entre aquilo que era a família no seio comunitário, e aí perceber se realmente a opinião daquela pessoa ou daquelas pessoas (familiares) eram importantes (...); acho que já tem que vir daquilo que é a comunidade: a enfermagem comunitária e a medicina comunitária (...)" E 8

13- PERCEÇÃO DOS PS, ACERCA DE COMO É COMUNICADA A DECISÃO

A comunicação é uma habilidade relacional de crucial importância para os PS; como refere Moritz (2008), a qualquer PS esmerado, deveria ser exigida preparação nesta área de modo adquirir competências comunicacionais, tais como paciência, segurança, transparência, boa didática e humildade. Esta parece ser ainda uma grande dificuldade vivenciada pelos PS, pois quando interrogados sobre o modo como comunicam à família a decisão, há quem referencie que **não comunica à família**, quem **comunique de forma unidirecional** e quem **comunique de forma impessoal** (Figura nº 13).

FIGURA Nº 13 – PERCEÇÃO DOS PS, ACERCA DE COMO É COMUNICADA A DECISÃO



A **comunicação unidirecional**, foi narrada por 3 enfermeiros:

“ (...)quando vamos retirar terapêutica, às vezes não dizemos textualmente assim..., dizemos que já não há mais nada a fazer, que não faz sentido aquilo que estamos a fazer..., e que portanto, se ele piorar, não se faz mais nada (...); acho que depende muito, daquilo que a gente ajuíza que, a família é capaz de ouvir e assimilar (...)” E 2

“ (...) podem ter conversas com as famílias que eu não presencio, mas, do que eu observo, geralmente tomam a decisão e tentam avisar a família de que não há mais nada a oferecer..., comunicam-lhes, digamos assim (...); comunicam na medida em que acham que a família percebe (...)” E 3

“ (...) eu acho que apenas é comunicado à família (...)” E 8

Um médico, assume **não comunicar à família**, firmado pelo seguinte enxerto:

“ (...) nós não costumamos dizer às famílias que desintervencionamos os doentes (...); nós temos muitas famílias católicas praticantes (...), onde o mito do milagre, ainda está muito presente (...), as famílias esperam que aconteça ainda alguma coisa, e acho que é passar para a família um fardo muito grande (...); acho que fica sempre um se, uma dúvida na família..., se nós não tirássemos a medicação, será que teria evoluído de maneira diferente (...)” E 7

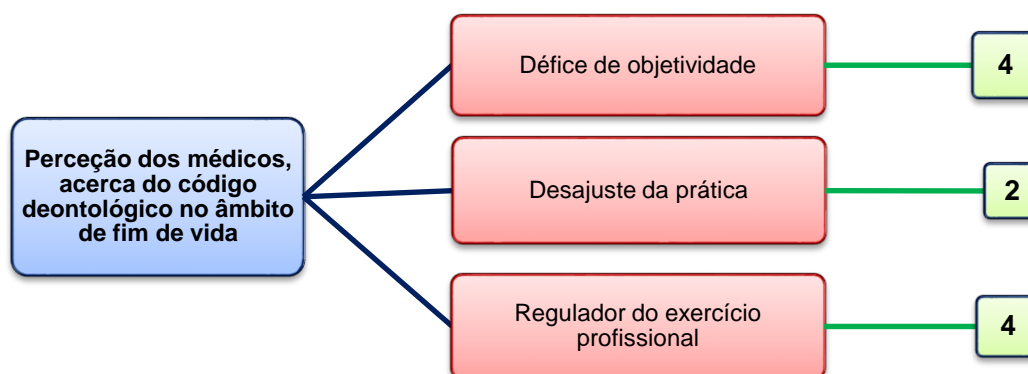
Um enfermeiro, experienciou a **comunicação com a família de forma impessoal**:

“ (...)acho que é relevante dizer, e é uma das minhas opiniões, só o facto de nós fazermos essas comunicações à família, na sala perto dos doentes..., mesmo que retiremos os familiares de junto do doente, eu acho que é impessoal (...)” E 11

14- PERCEÇÃO DOS MÉDICOS, ACERCA DO CÓDIGO DEONTOLÓGICO NO ÂMBITO DE FIM DE VIDA

O código deontológico médico, “é um conjunto de normas de comportamento, cuja prática, não só é recomendável como deve servir de orientação nos diferentes aspectos da relação humana que se estabelece no decurso do exercício profissional (Ordem dos Médicos, 2009, p. 117). Deste entendimento, os médicos salientam a sua nobre função na **regulamentação do exercício profissional**, todavia, os médicos lamentam o seu **desajuste da prática** e o seu **défice de objetividade** (Figura nº14).

FIGURA Nº 14 – PERCEÇÃO DOS MÉDICOS, ACERCA DO CÓDIGO DEONTOLÓGICO NO ÂMBITO DE FIM DE VIDA



A categoria **défice de objetividade**, foi nomeada por 4 médicos, conforme testemunham as avultadas afirmações:

“ (...) há muitos campos que não estão completamente preto no branco (...), tu não sabes por exemplo o que é que..., quando estás a exceder a linha (...).E depois, há muito aquela noção (...), cada caso é um caso e tem que ser avaliado individualmente, mas há coisas em que não pode ser assim (...); se o doente é insuficiente renal crónico, que já faz diálise, quando eu suspendo terapêutica, posso suspender a diálise, ou não lhe posso suspender a diálise? (...); esse tipo de coisas não está definido (...). Uma coisa, é a gente retirar a medicação que estava a fazer para aquela situação, outra coisa, é retirar aquilo que ele já fazia, isso não está definido, a gente nunca sabe (...)” E 2

“ (...)é dúbio (...); gostava de o ver mais objetivado, até porque (...), da minha interpretação do código deontológico (...), as únicas coisas que não se podem suspender é a alimentação e a hidratação..., a ventilação mecânica invasiva pode ser suspensa segundo o código deontológico (...)” E 10

“ (...) acho que (...), ficamos com duvidas (...); em termos de..., ventilar, tirar ou não o ventilador, são questões que não estão previstas (...) ” E 13

“ (...) o código deontológico é muito claro relativamente ao doente em morte cerebral, mas não é tão claro em relação ao doente em fim de vida. É um bocadinho ambíguo (...)” E 7

Dois médicos, referem estar desajustado **da prática**:

“ (...) aqui há tempos surgiu-nos uma duvida, a um doente que não respirava, se se podia suspender a ventilação ou não, e, corremos tudo e não está definido em lado nenhum corretamente (...)” E 2

“ (...) eu penso que ele já deveria estar a ser (...), atualizado; falta-nos apoio (...); na altura em que ele foi elaborado, nós não tínhamos acesso a todos estes procedimentos que temos agora; de poder conseguir prolongar durante muito tempo a vida do doente (...)” E 9

Outros 4 médicos, assumem-no como **regulador do exercício profissional**:

“ (...) acho que, mais importante que o código deontológico, é o código penal (...); o nosso código deontológico nos seus artigos refere a lei (...)” E 5

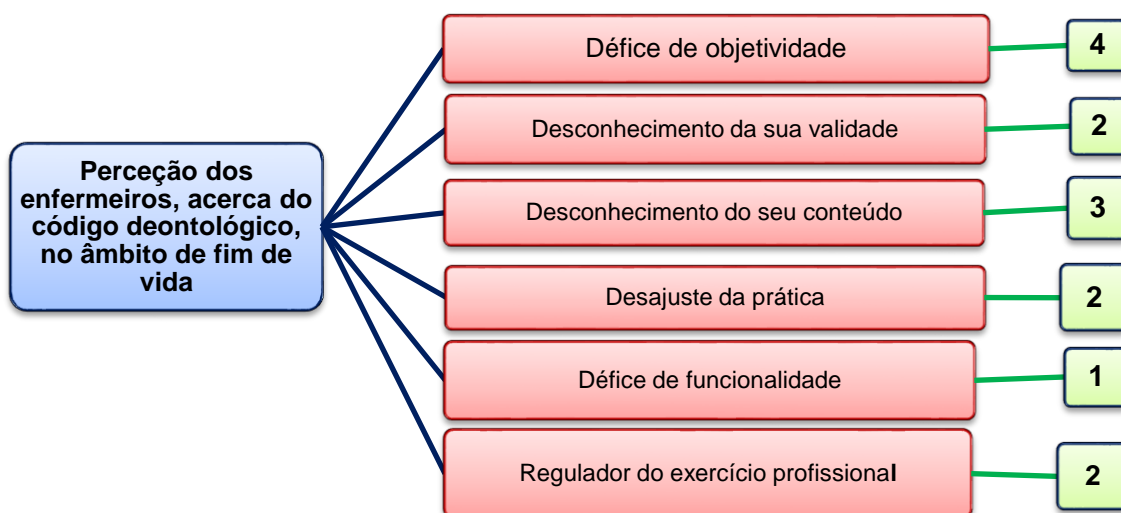
“ (...) tem como grande finalidade o fazer bem ou pelo menos, não fazer mal, mas ser bem intencionado (...); penso eu, que há 2-3 anos foi revisto em termos legais, nomeadamente no que concerne ao nível de cuidados que nós devemos dar a um doente que está desintervencionado (...)” E 7

“ (...) há muita coisa que mudou e acho que está a precisar de uma revisão, principalmente legislação (...); nós aqui, em termos de doente crítico, vamos tendo alguns problemas de decisão, mas acho que há outros que ainda se propõem piores, a medicina interna tem um problema maior, que tem os doentes acamados, sem qualidade de vida, muito velhinhos e onde continuam a perpetuar tratamentos com antibióticos, internamentos, quando se existisse uma legislação (...), a dada altura, paravam-se os cuidados (...); se, tudo isto estivesse legislado (...), se calhar os colegas não agiriam assim (...). Há uma dualidade: promover a qualidade de vida..., e promover a qualidade da morte..., e o sofrimento (...), não está definido o que é e o que não é. São questões difíceis de definir (...)” E 13

15- PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS, ACERCA DO CÓDIGO DEONTOLÓGICO, NO ÂMBITO DE FIM DE VIDA

De igual modo, o Código Deontológico dos enfermeiros, enuncia “deveres profissionais, enraizados nos direitos dos cidadãos e das comunidades a quem se dirigem os cuidados de enfermagem, bem como as responsabilidades que a profissão assumiu (Ordem dos Enfermeiros, 2005, p. 7). Da sua compreensão, os enfermeiros reconhecem-no como **regulador do exercício profissional**, no entanto, **há quem desconheça a sua validade, há quem desconheça o seu conteúdo**, quem o ache desajustado da prática e quem lhe atribua **défica de funcionalidade** (Figura nº 15).

FIGURA Nº 15 – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS, ACERCA DO CÓDIGO DEONTOLÓGICO NO ÂMBITO DE FIM DE VIDA



Quatro enfermeiros, reconhecem no seu código deontológico **défica de objetividade**:

“(...) acho que é amplo e pouco dirigido a estas situações (...); é por isso que nós também, perante decisões médicas, nós não batemos muito, não contrariamos muito (...)” E 3

“(...) fala em princípios éticos, que muitas vezes não são (...), fala de forma ambígua (...), acho que não é esclarecedor naquilo que devemos fazer ou não fazer. Deixa muita subjetividade..., típica das ciências sociais que é o caso da ética. Mas..., poderia ser um bocadinho mais esclarecedor (...)” E 8

“ (...) é tudo tão amplo, tudo tão vago..., eu acho que os nossos colegas que estiveram à frente..., quiseram sobrecarregar de tal ordem os enfermeiros, em vez de criar um bom domínio, balizar muito bem aquilo que é o nosso domínio, aquilo que não é..., deixaram tudo em aberto. É fatal. É fatal..., nós estamos assoberbados de responsabilidades e isso é indigno. É muito preferível, que fossem orientações muito mais concisas e diretas ..., fosse tudo mais objetivado (...)” E 6

“ (...)tal como a lei, como qualquer lei, tem algumas coisas (...), que não são bem claras, nomeadamente em relação às visitas quando o doente não está consciente; se o doente está consciente, ele escolhe, e se o doente não está consciente, quem escolhe por ele? E nós temos visto casos onde até existe litígio de alguns familiares..., e o código deontológico, não te diz quem é que entra! Nem te diz quem é que decide! (...) a leitura do código deontológico é um bocado ambígua (...); acho que é omissa em algumas coisas (...), acho que o código deontológico, tal como a lei, como qualquer lei, tem algumas coisas omissas (...)” E 14

Por sua vez, outros 2 enfermeiros **desconhecem a sua validade**, como evidenciam os seguintes enxertos:

“(...)não vês ninguém a forçar ou vincar a sua opinião, porque não sabemos até que ponto é que realmente ela é válida (...)” E 3

“(...) eu acho que o nosso código deontológico realmente existe, realmente fala nos diversos princípios éticos, mas acho que na minha opinião, existe porque tem que existir (...)” E 8

Três enfermeiros, talvez menos informados, desconhecem **o seu conteúdo** e identificam como necessidade a sua divulgação no percurso académico, como autenticam as afirmações que se seguem:

“ (...) admito que não o conheço muito concretamente (...)” E 4

“ (...) acho que é algo que é descorado mesmo no ensino da enfermagem, na realidade que eu conheço, que é a realidade nacional (...)” E 8

“ (...) não tenho conhecimento profundo do nosso código deontológico. Acho que nós..., não estamos despertos para essas situações (...)” E 11

O **desajuste da prática** é mencionado por 2 enfermeiros que não revêm no Código Deontológico um suporte para a prática dos cuidados:

“ (...) é tudo muito vago..., acho que nesse aspeto deontológico, os enfermeiros ou quem o desenhou, quem esteve por trás da redação, foi muito guloso..., está até muito interessante, mas é falível e não responde à prática (...)” E 6

“(...) para o dia-dia, acho que não se adequa à prática (...); se tivesse que tomar uma decisão em que tivesse de dizer: não faço porque não concordo, teria que me apoiar em alguém, porque não me sentia à vontade apoiado no código deontológico, para o fazer (...)” E 11

Outro profissional de enfermagem ao refletir sobre o Código Deontológico, atribui-lhe **défice de funcionalidade**:

“(...) não é que esteja muito por dentro dele, mas a perspetiva que eu tenho..., é que é mais castrador do que o nosso companheiro; perante o nosso código deontológico, nós somos quase responsáveis por tudo e ao mesmo tempo por nada, ou seja o enfermeiro está sempre limbo...; o enfermeiro até na questão de DNR, se houver, um dia algum processo judicial, quanto à instituição de DNR, provavelmente até o enfermeiro vai ser ouvido, porque foi conivente, quando não deveria ter sido (...)” E 6

Todavia, 2 enfermeiros identificam-no como **regulador do exercício profissional**, conforme narram os seguintes enxertos:

“(...) eu acho que no fundo é um guia que nos pode dar algumas ideias (...)” E 11

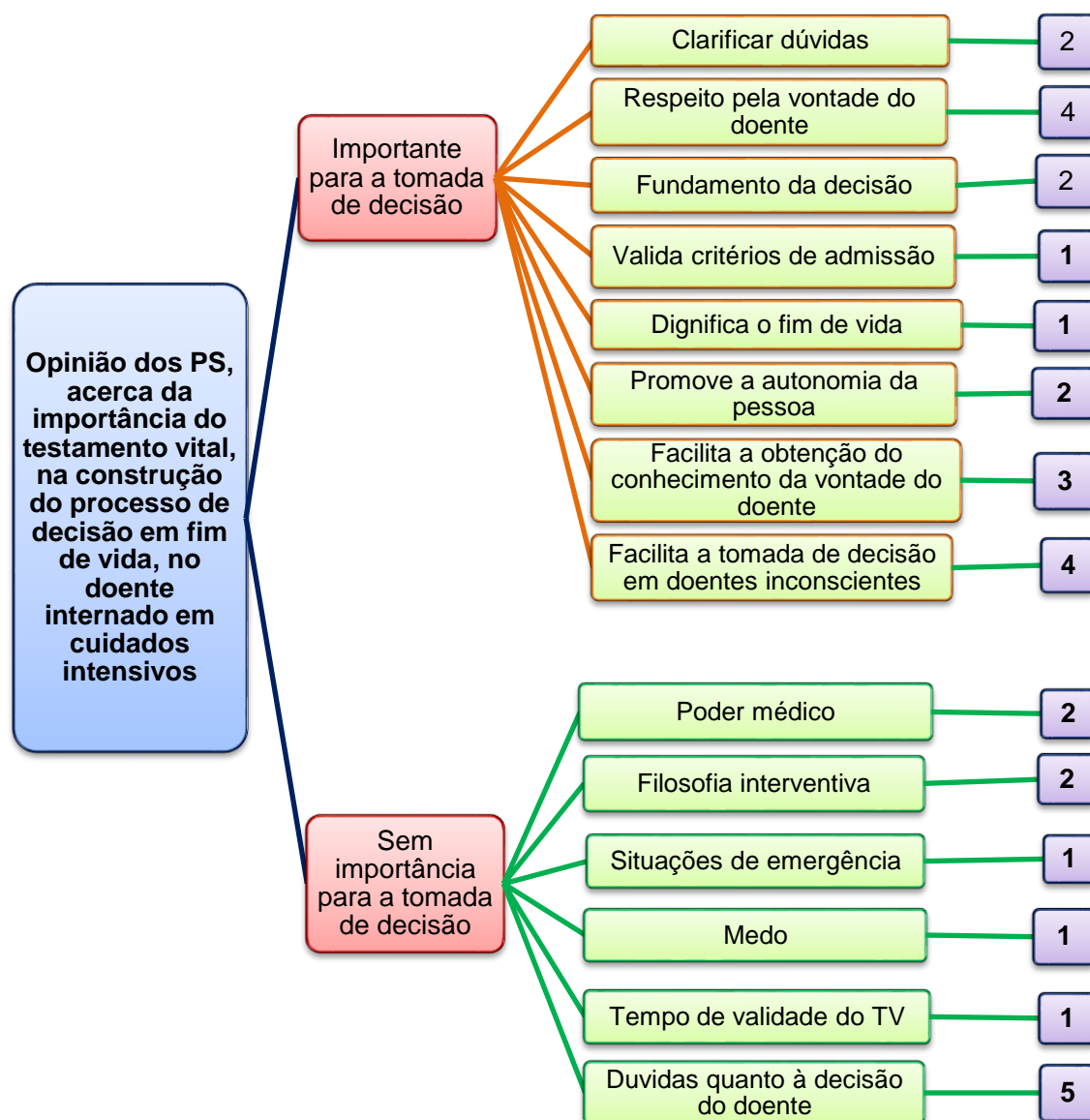
“(...) eu acho que nós dificilmente conseguimos uma legislação, que o código não deixa de ser uma legislação, que seja esmiuçado ao ponto de nós dizermos: é por aqui, é aqui que eu me situo; e na área da ética e da deontologia ainda mais; quer dizer, dificilmente eu posso ser tão rígida (...); a autonomia dos enfermeiros, também parte da minha avaliação, por isso é que eu sou autónoma..., eu tenho capacidade (...); se nós afunilarmos de tal maneira a nossa conduta, seja nas questões de fim de vida, seja em outras, vou cortar a minha autonomia (...); não podemos afunilar de tal maneira, que nos vede a autonomia (...); de uma maneira geral, as situações que eu conheço, de pessoas que se recusaram a fazer determinadas intervenções por discordância, saíram-se bem em defesa do seu processo, com base(...) no código deontológico (...); isto leva-me a pensar que realmente temos retaguarda (...); eu acho, que nós temos uma legislação que nos salvaguarda no conjunto das práticas (...)” E 12

16- OPINIÃO DOS PS, ACERCA DA IMPORTÂNCIA DO TESTAMENTO VITAL, NA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE DECISÃO EM FIM DE VIDA, NO DOENTE INTERNADO EM CI

Sendo o testamento vital “o corolário natural de uma trajetória do direito à autodeterminação da pessoa”, (Nunes, 2010, p.16), revelamos através da análise dos testemunhos, a **importância que os PS de saúde lhe atribuem como fundamento no processo de decisão**, nomeadamente na **clarificação de dúvidas**, no **respeito pela vontade do doente**, na **validação de critérios de admissão**, na **dignificação do fim de vida**, na **promoção da autonomia da pessoa**, como **facilitador na tomada de decisão de doentes inconscientes** e na **obtenção do conhecimento da vontade do doente**.

Contudo, convém também referir os seus limites, insuficiências e dificuldades vivenciadas **pelos PS que consideram o testamento vital não importante para a tomada de decisão**. O grupo que advoga esta postura, defende que **o poder de decisão é do médico**, que as **unidades de CI apresentam uma filosofia interventiva**, **o que fazer em situações de emergência**, **duvidas relativamente à validade do testamento vital**, **duvidas quanto à decisão do doente** e por fim, **medo** de assumir o testamento vital na existência de dúvidas (Figura nº 16)

FIGURA Nº 16 – OPINIÃO DOS PS, ACERCA DA IMPORTÂNCIA DO TESTAMENTO VITAL, NA CONSTRUÇÃO DO PROCESSO DE DECISÃO EM FIM DE VIDA, NO DOENTE INTERNADO EM CUIDADOS INTENSIVOS



Dois enfermeiros consideram importante o contributo do testamento vital para o processo de decisão em fim de vida, no que diz respeito à **clarificação de dúvidas**:

“ (...) eu acho que vai ser uma mais-valia no processo de decisão; essencialmente em caso de dúvidas que hoje em dia surgem (...)” E 3

“ (...) poderá melhorar um pouco a prática dos cuidados, na medida em que está escrito, e é a tal coisa, está escrito, está vinculado; e aí se está escrito, vincula o querer daquele doente e portanto, poderá haver uma maior facilidade na adesão (...)” E 14

O **respeito pela vontade** do doente é evidenciado pelo testemunho de 4 enfermeiros:

“ (...) ser uma decisão dele, vai ajudar em muitas tomadas de decisão com que nos deparamos no dia-dia (...); sobretudo temos que ir ao encontro do que aquela pessoa quer (...); eu acho que só poderá ser uma mais-valia (...); embora depois, se possam levantar questões..., nós acharmos que se calhar podia fazer mais, mas a pessoa decidir que não quer ser tratada (...); acho que sim. Tens uma manifestação de vontade, numa fase em que ele estava perfeitamente consciente da situação e da decisão que está a tomar (...)” E 3

“ (...) eu acho que vai ser benéfico (...); desde o momento que o doente tem um testamento vital, este deve ser respeitado... espero que assim o façam (...)” E 11

“ (...) numa situação de doença prolongada, nós temos tempo para consultar e o individuo há-de ter momentos que poderá comunicar aos profissionais: atenção que se isto vier a acontecer, eu não quero, já tenho isto devidamente documentado e não quero (...)” E 12

Dois enfermeiros salientam a sua preciosa função, no que diz **respeito ao fundamento da decisão**:

“ (...) no fundo poderá servir de âncora para a decisão da equipa..., deverá ancorar (...)” E 4

“ (...) o principio, acho ótimo. Agora, será necessário limar muitas arestas..., como consultar? Como aplica-lo? E tirar todas as situações dúbias que não serão fáceis de aplicar; há que aproveitar bons exemplos mundiais, em países onde já é aplicado (...), e tentar sempre caminhar para a perfeição (...)” E 8

Um enfermeiro, considera-o importante na **validação dos critérios de admissão**:

“ (...) para os CI, poderá ser uma mais-valia, porque..., poderá logo triar doentes que..., atualmente são admitidos, e se forem a aplicar o testamento vital, já não entrem (...)” E 8

O testamento vital **dignifica do fim de vida**, afirmação esta referida por outro enfermeiro:

“ (...) será uma mais-valia, não só em termos de custos hospitalares, de dignidade para aquela pessoa e evitar tudo aquilo que poderia passar, que iria culminar no mesmo- na morte (...)” E 8

Diretamente relacionada com a dignidade no fim de vida está a **promoção da autonomia da pessoa**, mencionada por dois enfermeiros:

“ (...) os profissionais de saúde, são capazes de lidar com 80% de inviabilidade ou de insucesso. A questão é que, o testamento vital, vai poder balizar esta questão, ou seja, pelo menos vai promover a autonomia das pessoas; ou seja, eu como cidadão, eu como pessoa ontológica..., ser ontológica, não é, ser autónomo, é além da autonomia, é a ontologia: eu, reconheço-me a mim, como ser, essência, e tenho o meu pensamento, e um pensamento que me decide..., mas não me baliza e não põe os outros fora de mim, mas me compreende no mundo. Essa essência ontológica, é que permite eu próprio decidir aquilo que eu quero para mim (...); eu não tenho que perceber de medicina, para fazer o meu testamento vital. Acho que foi um grande passo; e o futuro vai ser esse (...)” E 6

“ (...) acho que pode ajudar mas também de certeza que nos vai trazer preocupações e uma vasta discussão em torno dele (...); uma coisa é uma situação de doença prolongada, outra coisa é uma situação aguda (...)” E 12

Por sua vez, 3 médicos associam-no a um **documento facilitador da obtenção do conhecimento da vontade do doente**:

“ (...) acho que é muito importante nós sabermos qual é a vontade do doente (...); num doente que entrou e foi reanimado na sala de reanimação e que não foi conhecido o seu testamento vital e que veio ventilado para a UCIP, e chega-se à conclusão que aquele doente naquela circunstância não queria ser reanimado (...), não sei se se faz suspensão terapêutica, se retira medicação, ou se já que foi iniciado, se mantém e fica a decisão para outra situação. Não sei. Por acaso acho que é daquelas situações que não está devidamente esclarecida (...)” E 2

“ (...) acho, que a condição humana é muito peculiar, e quando nós estamos (...), são, pensamos de forma diferente; portanto, penso que muitas pessoas poderiam mudar de ideias ao saberem de determinadas circunstâncias..., ao verem-se doentes, porque, em boa verdade nós podemos imaginar, mas não sabemos exatamente como é que reagiremos na circunstância (...)” E 10

“ (...) ainda há uma lacuna muito grande relativamente aos testamentos vitais, não nenhum sítio, onde possa em 10 minutos ou um quarto de hora..., não sei quanto tempo demora? Mas não temos aqui nenhum link onde se possa consultar o RENTEV (...)” E 7

Como PS que exercem funções em CI, onde a alteração do estado de consciência do doente é uma realidade, 4 médicos adotam este documento como **facilitador na tomada de decisão em doentes inconscientes** como podemos provar pelos enxertos que se seguem:

“ (...) acho que é um direito da pessoa, decidir antecipadamente o que quer que lhe façam em fim de vida (...); nós sabemos, que há doentes que se recusam a ser reintubados e uma pessoa presencia e está perante o doente e pergunta-lhe..., e informa-o de que provavelmente vai morrer (...), e o doente continua a recusar e conseguimos avaliar que o doente está completamente esclarecido (...); eu acho que aí, que se calhar vai-nos ajudar um bocadinho a simplificar as coisas (...)” E 5

“ (...)aquilo que pode ser admissível para uns, pode não ser para outros, e isso tem muito a haver com as nossas motivações, com as nossas féis (...), (...) e nós, não somos ninguém para julgar ninguém; portanto, eu posso achar que para valer a pena estar vivo, tem que estar completamente capaz e pode haver alguém que ache que não (...)” E 2

“ (...) eu acho que vai ser uma mais-valia (...);se houver um testamento vital e o doente não estiver consciente para decidir, não sabemos se ele se arrependeu ou não, mas são as normativas dele, acho que sim (...)” E 10

“ (...) não tenho pudor nenhum em respeitar o TV de um doente neuromuscular, que no seu TV diz, que em caso de insuficiência respiratória não quer ser ventilado; se eu estiver protegida por lei, respeito. Respeito, porque tem que pensar (...), no sofrimento que estamos a induzir ao doente, estamos a fazer pior (...), há situações, em que a morte, é melhor que estar vivo (...)” E 13

Contudo, há PS que **não atribuem importância ao testamento vital, no que se refere ao seu contributo para o processo de tomada de decisão**; da análise dos testemunhos, 2 enfermeiros evidenciaram a **centralização do poder no médico**:

“ (...)não, porque os médicos (...), conseguem..., que conseguem sempre..., quando eles estão muito entusiasmados ou tem a sua visão, é muito difícil, tira-los desse seu. Eu acho que eles vão sempre arranjar formas de (...); se for garantido que vão ter sucesso em 100%, então eles deverão contornar o testamento vital (...), nós não estamos habituados a lidar com percentagens: 80% de risco, é muito..., mas mesmo assim a malta arrisca, porque acha sempre que aqueles 80 vão ser só 20%. Não é verdade (...)” E 6

“ (...)acho que nem todos os médicos vão cumprir, vai ser um problema (...); existindo testamento vital..., não vai ser problema, saber o que o doente deseja, vai continuar a ser igual, o cumprir o que o doente quer (...); eles querem é curar, querem é tratar, não querem que ninguém morra, portanto, não respeitam as vontades que as pessoas têm para o fim da vida delas..., eu acho que vivo diariamente com isso na unidade (...)” E 14

Dois enfermeiros, referiram que apesar da possível existência do testamento vital, a **filosofia em CI é interventiva**, como salientam as afirmações:

“(...) o futuro vai ser esse, embora com alguma reserva para os CI. Mas o futuro vai ser esse..., agora eu acho que nos CI vai ser muito difícil (...), porque os CI, é o local onde tudo está à mão (...); os CI estão apetrechados..., o que é uma paragem cardíaca em CI? Não é nada. O que é uma paragem respiratória, em CI? Não é nada. Fácil(...); até podem ser facilmente contornados, teve uma paragem respiratória, foi entubado, nem precisa ser registado. Não digo que isso venha a acontecer, espero que não..., mas é possível vir a acontecer (...)” E 6

“(...) eu acho que vai ser uma mais-valia, sem duvida alguma, quando estiver informatizado a nível nacional, quando houver hipótese de o consultar nos serviços em tempo oportuno..., até lá, vai ser como se não existisse (...)” E 14

Um enfermeiro, destaca como dificuldade de cumprimento do testamento vital, as **situações de emergência**:

“(...) e um individuo que entra na sala de emergência, vitima de um acidente de viação?, ninguém vai consultar previamente o testamento vital antes de intervir (...); entra e ninguém vai consultar o testamento vital (...), porque não há tempo (...); imaginemos um individuo, entra e é ventilado, ah..., mas dizia..., se estivesse em paragem que não queria; e então? Mas ele entrou de um acidente e teve que ser ventilado, e agora? Vou desligar o ventilador? (...)” E 12

Um médico, talvez por dúvida, refere **medo** no cumprimento do testamento vital, evidenciado pelo robusto enxerto:

“(...)da experiência que tenho e da atitude de alguns colegas (...), acho que se calhar vamos continuar igual; vamos ter sempre situações, em que os profissionais vão ter duvidas, e que apesar de haver testamento vital, que eles vão prosseguir as medidas que o doente refutou, quando estava consciente e colaborante (...); numa situação de emergência, eu acho que as pessoas vão continuar (...), vão ter receio, pelo menos nos primeiros tempos (...)” E 9

A **validade do testamento vital**, é considerada por um médico uma dificuldade que retira importância ao referido documento :

“(...)para já, tem que ser melhor revisto, porque, aquela questão, de ser atual e de consciência (...); atual, é quanto tempo? De consciência, vamos estar a fazer uma avaliação psiquiátrica a todos (...)? E se tiver um acidente, será que o que escrevi há 5 anos é válido? E que pode-se intervir na base que, não é válido! E estamos no não furar o testamento vital. Tem que ser, o atual: quanto tempo? Em termos de lei, quanto tempo podemos considerar? (...)” E 13

Quatro médicos, confessam ter **dúvidas quanto à decisão da doente** manifestada sob a forma de testamento vital, como evidenciam as seguintes narrativas:

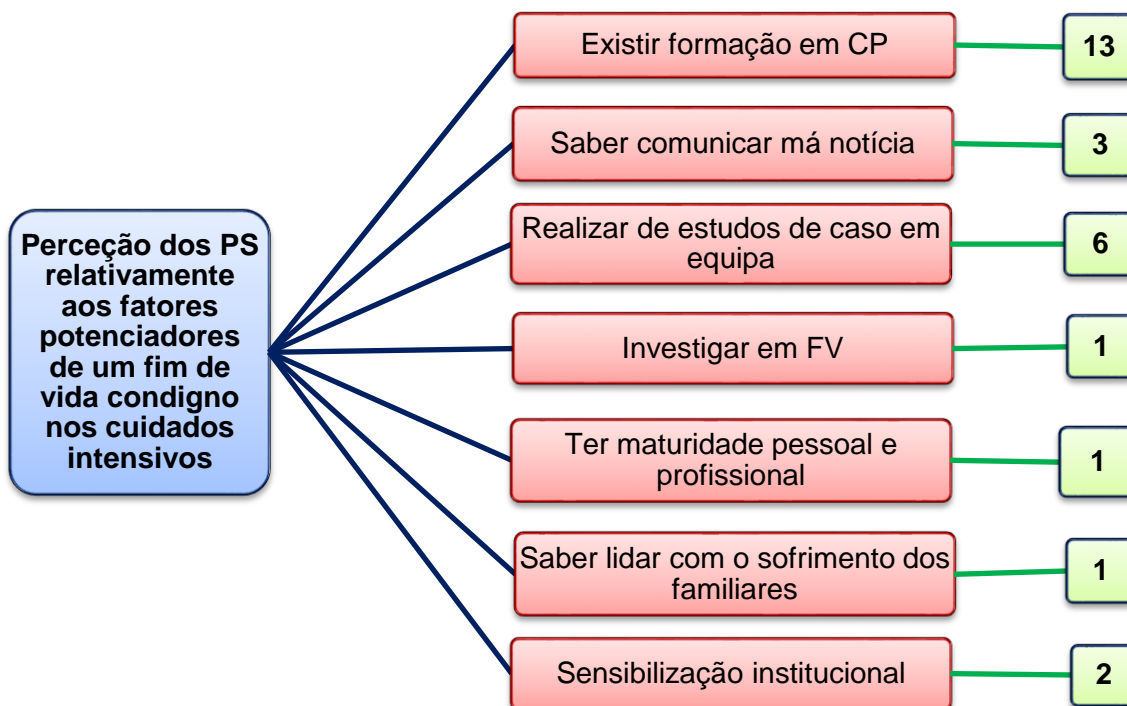
“(...)provavelmente vai complicar (...). Não vai simplificar as nossas atitudes, não vai ajudar..., eu acho que numa situação aguda que, o doente entra numa sala de reanimação..., andar à procura do RENTEV, se tem ou não..., muitas vezes começam-se as reanimações e depois é complicado..., vai complicar um bocadinho (...)” E 5

“(...) acho que temos que o respeitar, sem prejuízo de alguém que, vai na rua, não tendo acesso a esse testamento vital, faço tudo e não seja prejudicado por isso, por não ter acesso à informação (...)” E 13

17-PERCEÇÃO DOS PS RELATIVAMENTE AOS FATORES POTENCIADORES DE UM FIM DE VIDA CONDIGNO NOS CUIDADOS INTENSIVOS

Perante tanta adversidade e dificuldade, quisemos saber junto dos PS que fatores são considerados por eles necessários, para oferecer ao doente internado em CI, um fim de vida condigno. Da análise das suas narrativas, sobressaíram as seguintes categorias: **necessidade de formação em CP, saber comunicar a má notícia, realizar estudos de caso em equipa, promover a investigação em fim de vida, ter maturidade pessoal e profissional, sensibilização institucional e saber lidar com o sofrimento dos profissionais** (Figura nº 17).

FIGURA Nº 17 – PERCEÇÃO DOS PS RELATIVAMENTE AOS FATORES POTENCIADORES DE UM FIM DE VIDA CONDIGNO NOS CUIDADOS INTENSIVOS



A formação em CP é

indubitavelmente uma necessidade sentida pela totalidade dos profissionais (6 médicos e 7 enfermeiros), como é manifestada nas seguintes narrativas:

" (...) seria uma mais-valia partindo das faculdades (...); a formação em serviço (...), seria uma mais-valia partindo dos serviços (...)" E 5

" (...) acho que deveria vir das escolas (...)" E 2

“ (...)é importantíssima (...). Já existe formação em cuidados paliativos. Mas, até à minha geração, muito recentemente, nem na faculdade se falava em fim de vida. Nunca (...). Fim de vida, sempre foi uma coisa de se pôr no lugar do outro (...).” E 13

“ (...) eu acho que deveria começar no curso base (...).” E 3

“ (...) temos que rever a estrutura académica, temos que dar mais formação de forma a que os enfermeiros sejam mais autónomos, que possam decidir e contrapor (...); não consigo definir termos; não consigo definir. Não consigo definir por uma coisa muito simples, e há-de ser indefinível ad aeternum, apenas por uma questão: enquanto não houver formação devida, mas uma formação que seja depois condicionada na prática, ou condicionada à prática..., não vale a pena se quer formar; porque nós fazemos formações..., ou já foram feitas sobre estas questões, mas depois chegas à prática e não vês aquilo que é aprendido, aquilo que são as boas práticas a serem implementadas (...).” E 6

“ (...) acho muito importante(...);(...) na altura que falei na escola, acho que é uma das temáticas que nos chama muito à atenção e que todos estamos despertos e valorizamos (...).” E 11

Saber comunicar as más notícias, é uma carência experienciada por 3 médicos, com vontade de aprendizagem na área da comunicação:

“ (...)deveríamos ter formação em..., conversar com os familiares, dar notícias (...), porque a maior parte das áreas médicas, não tem esse tipo de formação (...);deveríamos ter formação em(...), conversar com os doentes e dar-lhe as notícias (...). É muito importante(...);nós podemos estar com um doente consciente e nós temos que estar a conversar com ele, e dar-lhe a perspetiva de vida (...).” E 2

“ (...)a formação deveria fazer parte do plano de formação (...), como comunicar aos familiares (...);a formação de como comunicar más notícias, deveria fazer parte do plano de formação (...), na abordagem do doente (...).” E 9

“ (...) eu própria gostaria de fazer uma formação sobre o doente em fim de vida; como falar com um familiar de um doente em fim de vida (...); esta problemática não é tanto o bom senso! Há famílias e famílias..., há profissionais e profissionais (...).” E 7

Os **estudos de caso em equipa**, são um requisito e uma necessidade sentida por três médicos e 3 enfermeiros:

“ (...) acho que (...), deveria ser feita nos serviços de acordo com (...), a vivência de cada serviço(...). Os serviços têm particularidades (...), e, deveria ser feito a todos os elementos do serviço (...); importante também (...), é a formação. A formação aumenta conhecimento e prepara os profissionais para a adversidade (...).Facilitar o apoio espiritual ao doente e às famílias, de acordo com as suas crenças, não só no formato de..., ministrar um sacramento, mas talvez de conforto espiritual perante a envolvimento da morte (...).” E 2

“ (...) numa situação prática o que deve ser retirado ou não..., o que causa dor ou não (...).” E 13

“ (...)eu acho que era importante discutirmos, no fim destas coisas todas (...), fazermos quase um briefing com a equipa para dizer o que é que falhou, o que é que fizemos, o que é que acharam e isso ia ajudar-nos. No fundo, era discutir um bocadinho as nossas decisões (...).” E 5

“ (...)até penso, que mais importante que a própria formação, poderia ser mesmo analisar situações in-loco(...), porque não haver uma reunião, se possível nessa semana, na semana a seguir, sobre o caso real com a equipe multidisciplinar – iria trazer certamente, uma mais-valia (...)” E 8

“ (...) a formação é importante..., mas tem que ser formação que depois tenha replicação na prática(...); que seja até em termos de workshops..., ou então, análise de situações, análise retrospectiva, pegar em casos clínicos..., que aconteceram recentemente e trabalha-los; o que é que aconteceu, o que é que não aconteceu (...); os últimos DNR que tivemos e quando foi instituído DNR, será que poderia ser instituído antes? (...). Mas não se faz isso. Ninguém quer mexer, quem é que quer ir ver para traz? (...)” E 6

“ (...) formação no sentido taxativo da formação..., o fim de vida é isto, e isto e isto..., claro que é pertinente, mas eu acho que, se nós fizéssemos estudos de caso, ajudaria mais na consciencialização de cada um dos profissionais e à medida que isto vai acontecendo, vai permitindo, com maior facilidade a equipa perceber as situações que vão surgindo(...); acho fundamental esta discussão caso a caso (...)” E 12

Um médico, mencionou haver pouca evidência e fundamento para a prática do cuidar em fim de vida, pelo que valoriza a **investigação em fim de vida** como uma necessidade premente:

“(...)achamos que agimos bem, alimentamos (...), mas nunca foram feitos estudos nesse sentido, o que é que realmente causa dor..., o que é que é mais desconfortável..., porque é que não é (...); não há estudos (...), não há investigação na área do fim de vida; há pouca investigação em termos do que é confortável ou do que não é confortável; do que (...), cada um de nós queria (...)” E 13

A **maturidade pessoal e profissional** é considerada por 1 enfermeiro como indispensável para o acompanhamento condigno em fim de vida:

“ (...)fala-se na faculdade..., não tanto quanto se deveria, mas também tenho a percepção que, com a inexperiência que temos, com toda a ausência de experiência profissional, nem temos noção da importância, que também nesses momentos deveríamos estar mais atentos e participativos nessas discussões (...); Acho que não há maturidade suficiente para discutir sobre esses assuntos nessa fase (...)” E 8

Saber lidar com o sofrimento dos familiares é na verdade uma habilidade que um enfermeiro reconhece como necessária para o acompanhamento condigno em fim de vida, como se afirma de seguida:

“ (...) aprender a lidar com o sofrimento das outras pessoas, mantendo algum distanciamento..., e somos capazes (...); ter uma palavra certa naquele momento..., mas aqui há um compromisso (...), fazer um trabalho com alguma dignidade (...)” E 6

A **sensibilização institucional** é considerada fundamental por 2 enfermeiros, como o fundamento e a certificação de boas práticas no acompanhamento em fim de vida:

“(...) às vezes há formações para o hospital todo, que podiam orientar um bocadinho nesse sentido (...)” E 3

“(...)o grupo tem que ser (...),formado (...). isto tem que vir de cima, tem que ter apoio das estruturas, tem que ter apoio do Conselho (...); a longo prazo, propunha (...), fazer formação a nível institucional, porque isto não é só uma realidade nossa, e além disso, a família não vai sair de um todo para um nada (...), o processo continua após a transferência do doente (...)” E 14

18- SUGESTÃO DOS PS, PARA UM CUIDADO QUE VISE A NÃO CURA

Ao finalizar o momento de aprendizagem, decorrente da conversa que tivemos com os PS, foi-lhes proposto que nomeassem uma ou mais sugestão para um cuidado que visasse a não cura. Nada melhor, que o sentir dos profissionais na primeira pessoa do singular na autenticação da qualidade dos cuidados e no assegurar de prática exemplar no tempo de aproximação à morte.

O sentir e a necessidade do outro, pode ser um contributo indispensável à mudança; a riqueza de conhecimentos, de pensamentos, de informações e de formas de estar, transparecem a nossa disponibilidade e abertura a mundo externo. Quando expomos as nossas ideias, elas deixam de ser nossas e passam a ser também dos outros; passam a fazer parte do universo de todos aqueles que partilham ou não da mesma forma de estar e de pensar.

Conscientes desta realidade, deixamos ficar o testemunho de PS que vivenciam o fim de vida de doentes críticos e que apesar das limitações, gostariam de ver a sua prática melhorada no acompanhamento dos mesmos, nomeadamente na **promoção do conforto (alívio da dor e ambiente sereno)**, na **promoção do apoio psicológico aos PS e ao doente**, na possibilidade de **facilitar o apoio espiritual**, no **cumprimento dos desejos do doente e família**, na **promoção da comunicação**, na **consideração da família como unidade dos cuidados**, na **criação de uma equipe de referência para o doente em FV**, na **tomada de decisão em equipe multidisciplinar**, na **suspensão de terapêutica**, na **fundamentação da decisão**, na **sinalização da PSPC**, no **saber comunicar as más notícias**, na **participação dos enfermeiros no processo de decisão**, no **envolvimento de peritos na área da ética**, na **revisão de critérios de admissão na UCI**, na **reformulação de procedimentos**, na **formação da equipa em CP**, na **promoção da privacidade**, no **acompanhamento da família** e por fim na **promoção da funcionalidade da equipa de gestão de altas** (Figura nº 18).

FIGURA Nº 18 – SUGESTÃO DOS PS, PARA UM CUIDADO QUE VISE A NÃO CURA

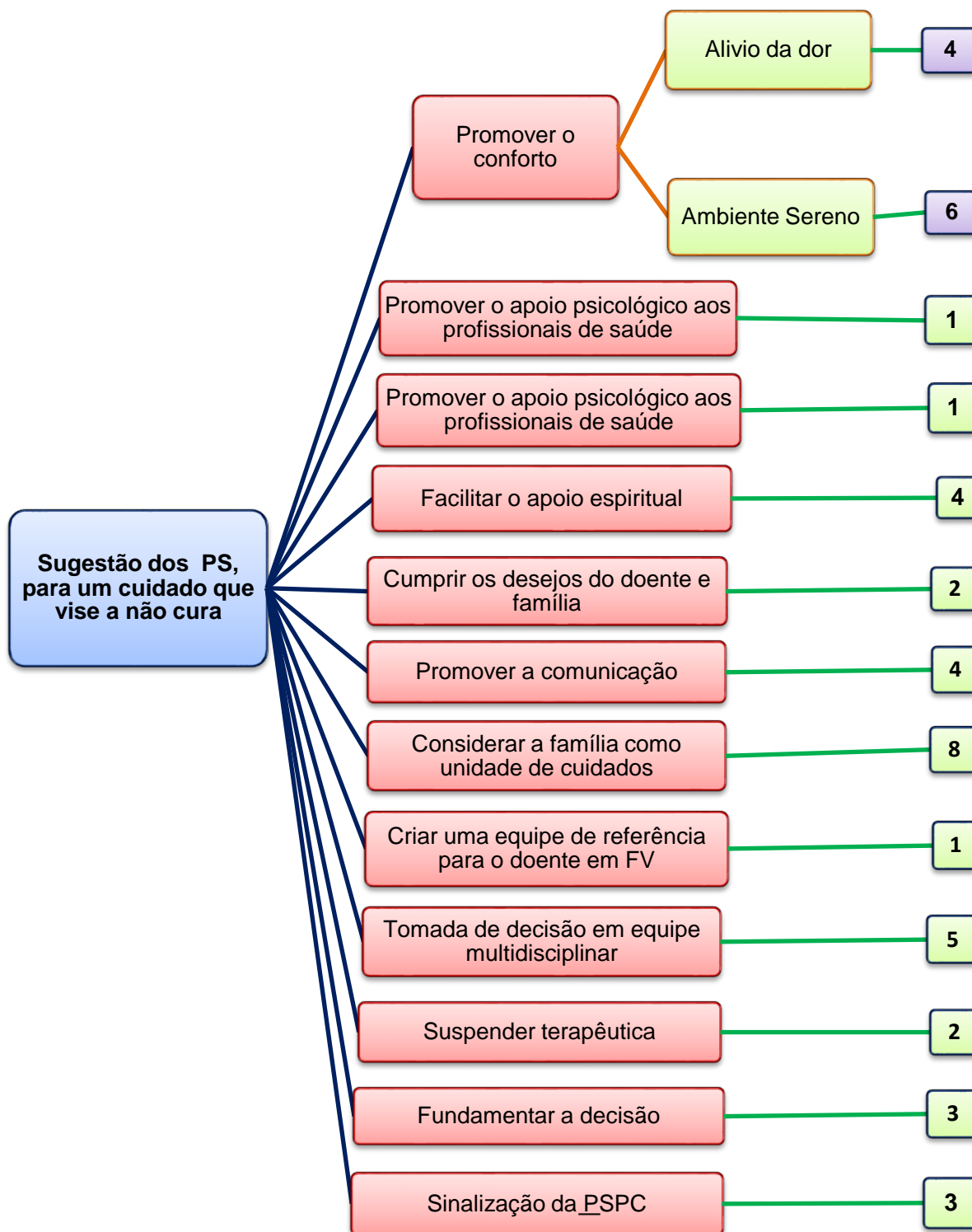
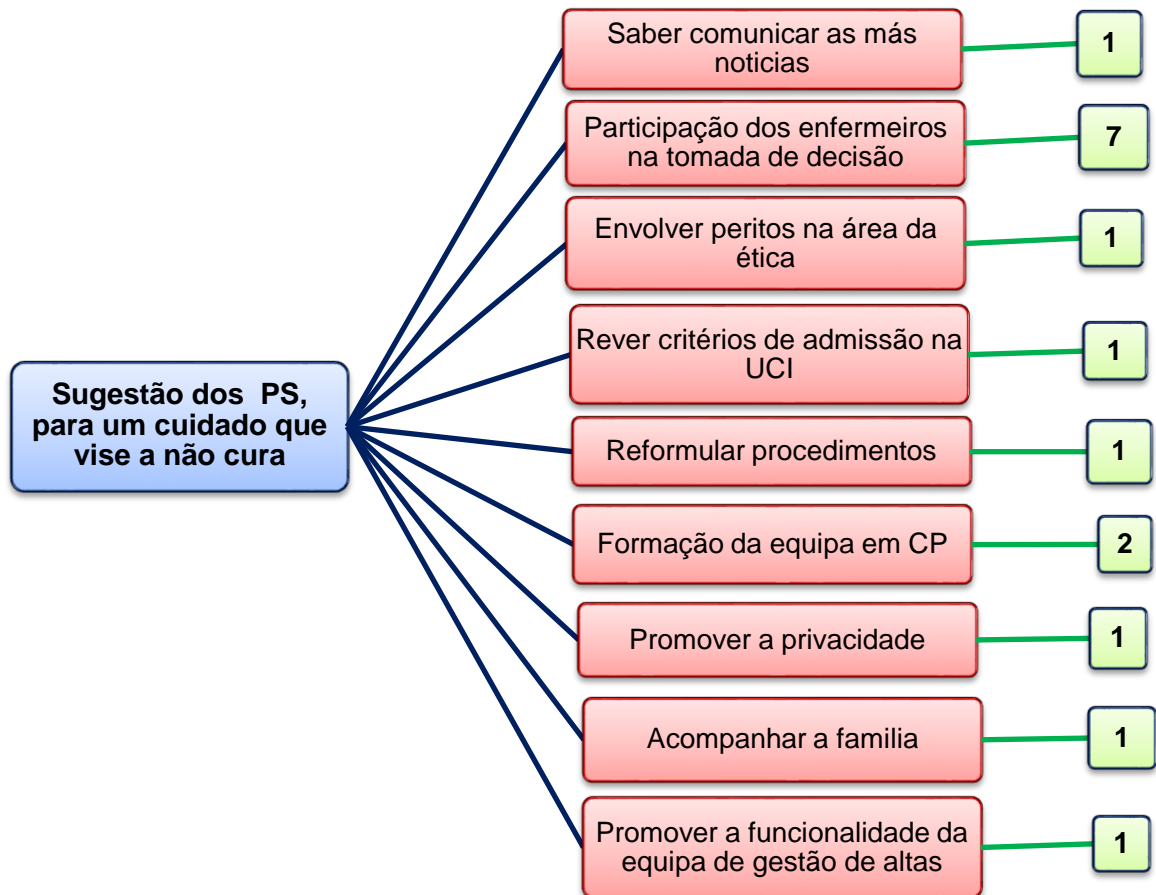


FIGURA Nº 18 – SUGESTÃO DOS PS, PARA UM CUIDADO QUE VISE A NÃO CURA



No que se refere à categoria **promover o conforto**, 1 enfermeiro e 3 médicos, salientam o **alívio da dor** como fundamental:

"(...)o objetivo primordial é visar o conforto e o alívio da dor do doente acima de tudo (...)" E 3

" (...) alívio da dor e conforto (...)" E 2

" (...) ter uma analgesia ótima (...)" E 10

" (...)tirar a dor quanto baste, dar o que ele precisar (...)" E 13

Dois médicos e 4 enfermeiros, salientam a importância de proporcionar ao doente em FV um **ambiente sereno**:

" (...) diminuir o barulho (...)" E 10

" (...) se possível, transferir o doente para um dos quartos de forma a conseguir uma aproximação ao ambiente privado do doente(...)" E 2

“ (...) às vezes não é o ambiente ideal para alguém falecer, ou não tem a tranquilidade necessária, mas que nós fazemos algum esforço nesse sentido, acho que sim (...)” E 3

“ (...) a dor e o sofrimento, tem que ser controlada (...)” E 6

“ (...) em termos de cuidados de conforto e analgesia do doente, já se está ligeiramente melhor, do que há uns tempos atrás, em que acho que falhávamos significativamente no oferecer conforto ao doente, nomeadamente em termos de minorar a dor, neste momento, acho que estamos ligeiramente melhor, mas provavelmente, ainda teremos bastante mais a progredir (...)” E 4

“ (...) acho que devíamos ter um gabinete, uma sala própria que pudéssemos – médico e enfermeiro – comunicar com a família, para podermos dar mais apoio, porque se torna mais impessoal, muito frio darmos as informações na sala com os outros familiares a olhar e a tentar perceber o que é que se passa (...)” E 11

No que se refere à categoria **promoção do apoio psicológico aos profissionais de saúde**, foi identificada por um enfermeiro como prioritária:

“ (...) promover o apoio psicológico aos profissionais (...), de forma sistematizada, isto é, ter um psicólogo ligado à equipe, a quem os profissionais recorressem, de forma a minimizar os efeitos nefastos, que todo este processo tem sobre as equipes (...)” E 8

Do mesmo modo, o **apoio psicológico aos doentes**, é também uma necessidade sentida por um enfermeiro:

“ (...) muitas vezes os doentes estão doentes, passo a redundância, mas a parte psicológica deles está perfeitamente capaz e hábil de pensar em todos os contextos..., muitas vezes, até precisam de apoio psicológico, de apoio diferenciado (...)” E 8

Facilitar o apoio espiritual, é uma condição essencial à prática dos CP; este desejo, foi manifestado por 1 médico e 3 enfermeiros:

“ (...) facilitar o apoio espiritual ao doente e às famílias, de acordo com as suas crenças, não só no formato de..., ministrar um sacramento, mas talvez de conforto espiritual perante a envolvimento da morte (...)” E 2

“ (...) o acompanhamento espiritual pelo representante da crença religiosa do doente, é pouco..., é muito..., como é que eu hei-de dizer..., está-me a faltar o termo..., é pouco individualizado..., é pouco personalizado, porque lá está, em termos de condições físicas, também se calhar não temos..., muito pouco privado, porque só temos aquela cortina (...)” E 4

“ (...) pedir apoio religioso se o doente quiser, ou mesmo a família (...)” E 11

“ (...) neste momento, o que nós vemos muitas vezes fazer, neste tratar de fim de vida, é a religiosidade; as pessoas confundem religiosidade com espiritualidade (...); a espiritualidade é uma força capaz de auxiliar o indivíduo, a família e o próprio cuidador, a viver todos os constrangimentos, todas as tensões inerentes a um processo, a um caminho no seu tempo de morrer (...); eu acho que, raras são as

peessoas aqui na unidade que tem essa maturidade espiritual ou que a exercem (...); toda a gente tem a sua espiritualidade mas tem que a exercitar; essa exercitação faz-se através da experiência de vida, através da formação, através do interesse próprio que cada um tem, e da descoberta do seu próprio eu; portanto, ao fazermos essa descoberta, estamos a ajudar o outro (...); conhecendo o meu eu, vou exercitando e vou desenvolvendo as minhas capacidades de comunicação em situações divergentes, em que o outro não está bem. Esse saber (...), existe em todos nós, e nós temos que o exercitar e saber fazê-lo com o doente e com a família (...); tudo isto, é humanizar o humano, é um intercâmbio; eu dou ao doente mas recebo, porque à medida que estou a dar, estou também a desenvolver competências na área relacional, estou a desenvolver competências na área espiritual (...); deixa-lo ter uma fotografia da filha e da mulher, em que ele pode olhar e pode chorar..., isso é muito importante para o doente (...), (...) isso é cuidar no fim da vida. É criar o ambiente do doente no hospital, é deixar o doente viver a sua espiritualidade. É aliviar o sofrimento, porque isso, também causa sofrimento..., não é só a dor que causa sofrimento (...)" E 14

Cumprir os desejos do doente e família, é também um dever de quem cuida em fim de vida, reconhecido como essencial por 2 médicos:

" (...) se possível, permitir ao doente escolher quem ele quer e quem não quer (...); permitir ao doente comer, se for possível o que quiser (...)" E 10

" (...)no hospital, para alguém em fim de vida, não é o sitio certo para morrer, seja em que sitio for do hospital; eu acho que qualquer um de nós, sonha morrer em casa, junto dos familiares (...), uma coisa, que se calhar as equipas no futuro, poderão perspetivar; quando nós sabemos, que é uma questão de dias, perspetivar esse desejo ao doente, levá-lo para casa..., mas isso implica convencer as famílias, implica a própria lei, permitir que as famílias, fiquem esses 2-3 dias em casa (...); alimentá-lo, o que ele quiser, se quer comer-come, se não quer comer- não come (...); os nossos doentes estão inconscientes (...), se tem tolerância dá- se não tem tolerância- não dá (...);se o doente, necessitar de ventilação e se com o ventilador portátil, pudesse sair da unidade, ir para um local, onde a família pudesse estar 24 horas e interagir com o doente (...)" E 13

A **promoção da comunicação** é uma competência essencial na humanização dos cuidados em FV; esta evidência, foi identificada por 2 médicos e 2 enfermeiros como uma prática a ser melhorada:

" (...) haver um maior diálogo entre as equipas e também com a família; acho que é isso que falta (...)" E 3

" (...) não se comunica com os doentes em fim de vida, e mesmo que se comunique, no serviço de CI, não há privacidade; é dos sítios do hospital mais impessoais que possam existir (...)" E 8

" (...) acho que seria importante comunicar ao doente que está em fim de vida..., mas teríamos de conhecer muito bem o doente que teríamos à frente (...)" E 5

" (...) a gente tem que saber falar com o doente. Nós podemos estar a tomar uma decisão, num doente que está perfeitamente consciente, e portanto, nós temos que saber, como é que o vamos envolver, ou como é que vamos dizer ao doente, ou se não vamos dizer..., qual é mesmo, a atitude correta em relação ao doente, que é uma coisa que nós não falamos (...)" E 2

Considerar a família como unidade de cuidados surge como uma necessidade concretizável, identificada por 4 médicos e por 4 enfermeiros:

“ (...) alargar o período de visita ao doente..., permitir aos familiares estarem presentes o tempo que quiserem (...)” E 10

“ (...) talvez, prestar mais atenção à família, permitindo que esta esteja mais tempo junto do doente(...); permitir à família, se ela o desejar, participar no tratamento do doente, ajudando a mudar de posição, massajando (...)” E 2

“ (...)se possível, colocar o doente num espaço próprio, para a família poder estar (...); acho que é importante a presença da família, principalmente se o doente estiver consciente (...)” E 13

“ (...) quanto ao acompanhamento das famílias nós tentamos oferecer o necessário(...), muitas vezes, quando percebemos que o doente vai falecer, há o cuidado de os chamar e de facilitar a entrada e estar ao lado na medida do possível (...)” E 3

“ (...) temos que incorporar os familiares: isso é muito importante (...)” E 6

“ (...) uma das coisas que eu gostava de ver mudado, é a família estar mais envolvida neste processo de morte; a família estar presente(...); a família estar fora do horário das visitas, se fosse possível e não interferisse com a dinâmica do serviço (...)” E 11

A criação de uma equipe de referência para o doente em FV é considerada por 1 médico como a adequada para o cuidar em FV:

“ (...)se calhar ter um médico e enfermeiro só para (...), acompanhar as visitas e o doente. Médico e enfermeiro de referência, para acompanhar o doente e a família (...); nós, não temos a disponibilidade para poder estar a acompanhar aqueles familiares e o doente (...), aquele doente, também tem direito a ter que ser acompanhado (...)” E 9

Decidir em equipe multidisciplinar, é uma necessidade experimentada por 2 médicos e 3 enfermeiros:

“ (...) toda a gente tem a sua palavra (...); a equipa realmente tem que estar de acordo (...)” E 5

“ (...) gostaria que (...), a decisão fosse uma decisão multidisciplinar (...)” E 7

“ (...) o facto da decisão ser multidisciplinar (...); de serem respeitadas as decisões que são tomadas, de turno para turno (...); o processo de decisão tem de ser respeitado, pelo menos até ser novamente discutido; a meu ver, eu posso não concordar com aquela medida, mas..., naquele turno vou ter que a por em prática, mas na vez seguinte em que haja reunião de equipe..., exponho o meu ponto de vista baseado em factos que têm que existir, e, poderá eventualmente haver uma alteração da decisão. Mas terá que ser sempre uma decisão tomada em equipe; não pode ser, porque eu acho que não, não tomo aquela atitude e o que vem a seguir, acha que sim e toma (...); após ter sido tomada aquela decisão, eu acho que é..., é fazer respeitar aquela decisão (...);sugeria melhoria e respeito no processo de decisão, feito em equipe (...)” E 4

“ (...) o que eu acho fundamental, é uma discussão multidisciplinar sobre a situação concreta de cada individuo, a decisão de fim de vida, tem de envolver a equipe multidisciplinar, e quando falo de equipe multidisciplinar, refiro-me a médicos e a enfermeiros, é quem tem (na minha opinião) neste serviço, uma palavra a dizer sobre este processo; porque isso, acho que vai ajudar a discutir para aquele individuo, o que são as medidas de conforto, que lhes permita, manter a dignidade, a privacidade e a presença da sua família no caso de ser possível (...)” E 12

“ (...) acho que era importante a equipe reunir-se para debatermos o que é importante para aquele doente (...); acho que juntarmos a equipe e definirmos o que é mais importante para aquele doente, uma estratégia para todos fazermos as mesmas coisas (...); eu acho que é importante termos todos a mesma linha de conduta, por isso, acho que se reunirmos e debatermos mais por este tema, era muito importante (...)” E 11

A suspensão de terapêutica não necessária, é um dever ético-deontológico e uma boa prática almejada por 2 médicos:

“ (...)suspender atitudes invasivas, retirar cateteres, algálias, sondas (...)” E 10

“ (...) o ideal seria, aquele doente que nós sabemos que está em situação de fim de vida e que não tem distresse respiratório, e que ainda podemos proporcionar algum contacto com a família, proporcioná-lo – promover a extubação (...); se não for possível, mantê-lo sedado e analgesiado e deixar as coisas correrem, sem escalada nenhuma (...), deixar que as coisas aconteçam (...)” E 13

Esclarecer o porquê das nossas escolhas e registá-las, é **fundamentar a decisão**; este é o princípio em que se baseiam 2 médicos e 1 enfermeiro, quando expressam as seguintes afirmações:

“ (...)para iniciar o processo de decisão, necessitamos de um diagnostico bem fundamentado, ter em conta o doente que nós temos à frente (...), os antecedentes dele, a limitação que já tinha em termos das actividades de vida diária, a idade, a patologia que o motivou e muitas vezes, a falência dos nossos meios técnicos..., não conseguir fazer mais (...)” E 5

“ (...) gostaria (...), que fossemos mais assertivos na decisão (...)” E 7

“ (...) acho fundamental os registos e a justificação que a equipe tem para a decisão (...)” E 12

Sinalizar a PSPC é uma relevante estratégia constatada por 3 médicos:

“(...)o registo da decisão não é prática comum. Quando são decisões de de-escalada / não escalada, decisões de DNR ficam (...), embora eu ache, que deveríamos ter um local de mais destaque; o diário é certo, mas difícil muitas vezes de consultar (...)” E 5

“(...) se não tiver a informação, também não é naquela altura, que eu tenho tempo de andar à procura dela. Portanto, ou está num sitio de facto acessível, ou então, depois não é altura para a gente andar à procura das coisas (...)” E 2

“(...) acho que os doentes deveriam ser sinalizados, embora apenas visível para os profissionais. Acho que faz todo o sentido (...)” E 12

Saber comunicar as más notícias, é uma aprendizagem que 1 enfermeiro considera necessária:

“(...)quando falam com os familiares, os familiares empatizam facilmente com os profissionais, portanto, não é aí a questão da decisão, é uma questão de saber comunicar com a família(...),faze-las entender, portanto, tudo passa por aí; portanto, se temos um familiar a chegar e a pessoa entretanto faleceu, caramba, é assim tão difícil explicar, que foi no momento que tinha que ser (...). Ajudar os familiares a elaborar um bocadinho esses sentimentos, nós temos competências caramba, somos pessoas (...) que tem estudos, que tem que saber lidar com estas situações (...), temos que ter competências no âmbito das relações humanas (...)” E 6

Cinco enfermeiros e 2 médicos, sugerem **participação dos enfermeiros na tomada de decisão**, como uma prática a melhorar nos CI:

“(...) acho que a enfermagem devia fazer parte deste processo de decisão (...); os atos partem das nossas mãos (...); muitas vezes eles querem fazer de-escalada terapêutica, mas quem a vai fazer sou eu, e eu devia ter uma opinião a dar (...); quando resolvem intervir, eu também deveria ter uma opinião a dar (...)” E 3

“(...) gostaria que os enfermeiros estivessem envolvidos neste processo desde o início(...)” E 11

“(...) são os enfermeiros que recebem as famílias (...), o enfermeiro pode acolher a família, o enfermeiro deve acompanhar a família nas decisões de fim de vida...,m nas más notícias; melhor que ninguém, o enfermeiro conhece a família (...); eu acho que precisamos de abrir mais a unidade e motivar a equipa, dar-lhe formação multidisciplinar, fazer linhas orientadoras e mudar comportamentos..., nomeadamente incluir o enfermeiro nas tomadas de decisão (...);daria como sugestão..., envolver os enfermeiros nas tomadas de decisão (...)” E 14

“(...) eu acho que se deviam envolver outros profissionais no processo de decisão, que não só o médico, nomeadamente os enfermeiros (...), são eles, que estão mais em contacto com o doente (...), também é importante eles darem a opinião (...); envolver a equipa eu acho que era importante, eu acho sinceramente, e eu não tenho medo nenhum de envolver (...), faz sentido envolver os enfermeiros (...)” E 5

“(...) achava que a enfermagem deveria intervir(...), é uma coisa que se pode falar e tentar mudar (...)” E 13

Um enfermeiro, sugere o **envolvimento de peritos da área da ética**, como uma prática habitual:

“ (...) envolver a comissão de ética, pessoas expert na área, peritos..., a psicóloga que está no grupo de cuidados paliativos (...)” E 14

A **revisão de critérios de admissão na UCI**, é sugerida por 1 enfermeiro como algo a perspetivar no futuro:

“ (...) gostava que a admissão fosse mais pensada, logo aí, penso que é dignificar a pessoa e vai evitar um transtorno, um sofrimento, um encarniçamento terapêutico, que muitas acontece à pessoa e à família, que é parte integrante dessa pessoa (...)” E 8

A **reformulação de procedimentos** e a reflexão em grupo é outra necessidade sentida e a sugestão apontada por 1 enfermeiro:

“ (...) a médio prazo, propunha mudar procedimentos em fim de vida e fazermos mensalmente auditorias a todas as decisões de fim de vida que foram tomadas..., pôr as pessoas a fazerem um brain-storming..., pôr as pessoas a falar o que é que vivenciaram, o que é que acharam, para irmos corrigindo (...)” E 14

Formar uma equipa em CP é o idealizado por 2 enfermeiros para o sucesso de um cuidado que vise a não cura:

“ (...) primeiro, a conceitualização tinha que acontecer; ou seja, tinha que haver formação da equipa, ou seja, as pessoas teriam de compreender o que é que são cuidados paliativos e em que momento passa a haver cuidados paliativos; isto tem que estar muito bem definido e muito criterioso (...); que cuidados é que podem ser fundamentais? Cuidados de conforto? Manutenção da pele e higiene? aquilo que dignifica uma pessoa. O que é que nos dignifica quando saímos da cama? (...); quando o médico me vem dizer, eu gostaria de entender (que isso é muito importante), o porquê da instituição de DNR, ou seja, o elenco de...; Enfª..., neste momento, esta doente tem uma infeção (...), tem uma insuficiência respiratória refratária à ventilação invasiva, tem um ARDS que não responde aos tratamentos incluídos, tem uma péssima ventilação, uma péssima oxigenação, tem comobilidades (...) e portanto, qualquer tratamento que venha a ser instituído a partir de agora, não vai produzir qualquer efeito (...), portanto, a partir de agora não vamos avançar (...)” E 6

“ (...) como sugestão, gostaria de ver primeiro formação e depois, ver exercitar essa formação (...)” E 14

Promover a privacidade do doente é identificado por 1 enfermeiro como a condição necessária para a humanização dos cuidados não curativos:

“ (...)acho que se houvesse mais privacidade que se calhar o acompanhamento, quer por parte da família, quer por parte do representante da religião, que o doente possa professar, seria mais personalizado e seria mais individualizado (...); em termos de estrutura física, temos uma estrutura física que não beneficia em nada, nomeadamente o facto da família estar presente no processo..., no momento da partida do doente (...)” E 4

Apoiar e acompanhar a família é também identificado por 1 enfermeiro como uma sugestão para um cuidar que vise a não cura:

“ (...) é importante lidar com estas pessoas, saber acompanha-las e até era esse um dos projetos que apresentei à área da humanização: era nós fazermos uma clinica do sofrimento, uma clinica do luto, ter uma equipa de pessoas aqui no hospital disponíveis para falar com os familiares com dificuldade no luto (...)” E 6

Por fim, 1 enfermeiro refere a **promoção da funcionalidade da equipa multidisciplinar de gestão de altas** como o ideal e o adequado para o acompanhamento do doente em FV:

“ (...)em situações que até o doente está consciente, e que a fase aguda da doença conseguiu-se debelar..., gostava de ver mais uma equipa de gestão de altas, por exemplo, uma assistente social para tentar promover aquilo que são cuidados paliativos: dignificar aquela pessoa e ir de encontro aos desejos que a pessoa tenha (...);aliviar aquilo que mais tarde irá acontecer ao prestador de cuidados, todo o stress emocional, à família (...)” E 8

CAPITULO VI – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1-DISCUSSÃO E SINTESE DOS RESULTADOS

No presente estudo, o relato de experiências profissionais e pessoais, da prática do cuidar, constitui uma fonte inigualável e privilegiada de informação pelo que a sua valorização permitir-nos-á construir um conhecimento que expresse “a riqueza da (...) experiência ou o fundo do (...) pensamento e dos (...) sentimentos “ (Quivy e Campenhoudt, 2013, p. 77).

Assim, tendo presente o quadro teórico e os objetivos definidos para o presente estudo, propomo-nos dar resposta à questão de investigação sugerida pela nossa pergunta de partida: **Qual a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, internada numa unidade de cuidados intensivos?**

Neste capítulo, é nossa intenção expor e debater os resultados, salientando os aspetos que julgamos mais pertinentes para o conhecimento da(s) pratica(s) dos PS no cuidar em fim de vida numa unidade de cuidados intensivos. Com o decorrer das entrevistas, conseguimos aperceber, quer pela solicitude, quer pela disponibilidade dos diferentes profissionais, que esta inquietude não é apenas pertença do investigador, mas que era de facto uma preocupação dos demais elementos da equipe.

Na verdade, a riqueza de conteúdo revela perspectivas, perceções, sentimentos, emoções e necessidades relacionados com o acompanhamento da pessoa sem perspectiva de cura em unidade de cuidados intensivos. Da análise do conteúdo da informação facilmente se percebe que o acompanhar em fim de vida é algo pouco aliciante e perturbador na prática diária do intensivismo. No entanto, é reconhecido pelos profissionais do estudo como uma prioridade atual e uma necessidade de mudança promotora de um fim de vida condigno.

Conforme já referido atrás, a nossa discussão irá centrar-se essencialmente em três grandes áreas de acordo com os objetivos delineados para o estudo: **o que se faz, porque se faz e o que fazer à pessoa em condição de fim de vida internada em cuidados intensivos e como é feita a construção do processo de decisão dos doentes em fim de vida nos cuidados intensivos.**

1.1- O que se faz, porque se faz e o que fazer à pessoa em condição de fim de vida internada em cuidados intensivos

Questionar as práticas e comportamentos de cada profissão é um desafio para qualquer investigador. Contudo, trazer a realidade quotidiana dos PS à discussão, aparenta-se-nos de facto, como o fundamento e o possível caminho para a resolução de problemas e para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Para Batista [et al.] (2011), é possível idealizar a excelência “se reconhecermos as necessidades e o poder criativo de cada um, sendo no entanto fundamental, ouvir o que cada um tem para dizer e refletir sobre a sua prática profissional cheia de valores e significados” (p. 884).

Na realidade Portuguesa, refletir sobre os cuidados em fim de vida é na verdade uma atualidade pertinente; segundo Gomes [et al.] (2013), a proporção de óbitos hospitalares aumentou de 54% em 2000 para 62% em 2010, no entanto, o hospital é o local de morte mais frequentemente apontado, como o menos desejado em todas as regiões do país. Salienta-se então, que a proporção de óbitos ocorrida em instituições hospitalares é mais elevada em 54 pontos percentuais, do que a proporção da população que referiu o hospital como o local de preferência para morrer.

Deste modo, facilmente se constata que, contrariamente aos desejos dos portugueses, a morte deixa de ter expressão familiar e social. Morrer em casa, aconchegado pelo carinho da família, dos amigos e assistido pelos últimos ritos religiosos, como acontecia há alguns anos atrás, deixou de existir. “ Morrer hoje em dia (...), costuma ser morrer inconsciente, entubado, sedado, sob perfusão, anestesiado, só, no hospital e separado de tudo o que antes constituía a vida. A tecnificação deixou a sua marca indelével sobre o rosto da morte” (Ferreira da Silva, 2012, p. 308).

Pouco despertos para esta realidade, parecem alguns dos médicos e enfermeiros do nosso estudo que, **não aceitam a possibilidade de prestar cuidados paliativos em unidades de cuidados intensivos**. Esta forma de pensar é defendida pelos enfermeiros, quanto a nós com uma redutora perceção, de que os **doentes internados nestes serviços têm perspetiva de cura**; este conceito é o idealizado também pelo Ministério da Saúde/ DGS (2003) que identifica estes serviços, como uma “ área diferenciada e multidisciplinar (...), que aborda especificamente a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doentes em condições fisiopatológicas que ameaçam ou apresentam falência de uma ou mais funções vitais, mas que são potencialmente reversíveis (p.6).

Todavia, esta é uma realidade que pode provocar nos profissionais de saúde menos experientes, a ilusão de que a ciência está sempre pronta a vencer a morte. Contudo, em

muitas das situações “evitar a morte (...), nem sempre resulta numa vida salva. Há situações em que apenas conseguimos adiar o momento da morte” (Carneiro, 2008, p. 272). Deste entendimento, conseguimos perceber um claro desajuste entre o pensar dos enfermeiros e a realidade atual destes serviços.

Os achados revelam também uma **inadequação da estrutura física** manifestada por um grande número de profissionais. Na verdade, a permanente poluição sonora e a constante luminosidade, a falta de privacidade evidenciada por exemplo na banalização de um banho, as rotinas e procedimentos realizados a qualquer hora do dia, a rotura na intimidade com os familiares, são apenas alguns dos constrangimentos que promovem uma “experiência do morrer, demasiado perturbadora da insegurança ontológica e psicológica da modernidade tardia” (Ferreira da Silva, 2012, p.23).

Associada a esta inadaptação física das unidades de cuidados intensivos, a marcada **filosofia do intensivismo** em doentes que reconhecidamente se encontram em situação terminal e a **falta de sensibilidade para a filosofia dos cuidados paliativos**, integra de facto uma atitude inadequada por parte do PS; “constitui um erro grosseiro” que resulta da “falta de imaginação ou carência da vontade de se pôr no lugar do outro” (Lepargneur, 2006, p. 62).

Não menos curioso e merecedor de séria reflexão, é o facto de apenas quatro médicos sentirem como **seu, o dever** de acompanhar doentes em fim de vida nos cuidados intensivos. Esta omissão por parte dos enfermeiros, faz-nos pensar num profundo desconhecimento do seu código deontológico. Esta é na verdade, uma genuína confiança assumida por este grupo profissional que ao pronunciar-se sobre a sua aplicabilidade prática, o considera desajustado e **atribui-lhe défice de objetividade e funcionalidade**; Contudo, e não menos indiscreta, é a honestidade dos seus discursos, ao assumirem **desconhecer o seu conteúdo** e a **sua validade**.

Todavia, este grupo profissional, mesmo reconhecendo as suas limitações, **aceita a perspectiva de integrar os cuidados paliativos em cuidados intensivos**. Mas ironicamente, esta possibilidade não é um abrir de braços para acolher esta atual realidade! Os enfermeiros condicionam esta possibilidade às **situações de ventilação**, à **existência de sensibilidade profissional** e **formação em cuidados paliativos** e por ultimo mas o mais referido só e **se, não existir vaga noutra serviço**.

Contudo, e em nosso entender, o acompanhar a pessoa sem perspectiva de cura, internada em cuidados intensivos, é uma prática almejável e imprescindível, que representa na atualidade o pilar de todo o cuidar da pessoa em condição vulnerável. Curtis [et al.] (2008), estudou um grupo de enfermeiros que trabalhavam em cuidados

intensivos com a finalidade de perceber se era possível ou não, integrar os CP em áreas de atendimento ao doente crítico e concluiu, que os CP para além de ser uma prática possível em cuidados intensivos, é uma responsabilidade de todos os elementos que integram esta equipa multidisciplinar.

Apesar das dificuldades expressadas, os PS reconhecem ser capazes de **adotar estratégias para prestar cuidados paliativos** ao doente internado em **cuidados intensivos**. Neste sentido, os enfermeiros identificam como estratégias de um cuidar paliativo, o desejo de **promover o conforto, a analgesia, o alívio do sofrimento, o apoio familiar, o envolvimento da família nos cuidados, a individualidade da pessoa, o apoio no luto, o apoio religioso e o respeito pela espiritualidade** do doente. Este é na verdade, um cuidar que abraça a pessoa que experimenta “ a dor das dores, a dor de dores, a dor de ser e viver a inexorabilidade de deixar de existir” (Ferreira da Silva, 2012, p. 297). Em nosso entender, e comungando da opinião do referido autor, este acompanhar em fim de vida, inscreve os cuidados paliativos numa “dinâmica de redescoberta do humano em toda a sua densidade” (p. 314).

Por sua vez, os médicos centralizam a sua estratégia de acompanhamento, no **alívio do sofrimento/sintomas**, na **simplificação de medidas terapêuticas** e na **promoção da autonomia do doente**. Identificamos nestas estratégias de acompanhar, o respeito pela dignidade da pessoa humana e o desejo de honrar as suas decisões, no entanto, esta é uma prática considerada redutora, que na sua essência, não pensa nem prevê uma assistência e um cuidar abrangente e integral. Parafraseando Lopes de Paiva [et al.] (2014),

“faz-se necessário, pensar a assistência e o cuidado a partir da construção de um novo significado (...) que permita superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana (...); o cuidado não deve ser direcionado somente à pessoa em processo de terminalidade, mas a todo o grupo familiar, já que a família também precisa ser cuidada” (p. 551).

Em conformidade com este modo de pensar e agir, os médicos e enfermeiros, definem cuidados paliativos como sendo na sua essência, **cuidados sem finalidade curativa, promotores de qualidade de vida, conforto e dignidade**. Nesta forma de entender e explicitar o acompanhamento do doente, quando a cura não é o fim, é demonstrada na verdade, uma congruência de ideias: o que os médicos e enfermeiros entendem por cuidados paliativos, é o que na verdade, esperam que os mesmos ofereçam ao doente.

O respeito e a promoção da dignidade da pessoa humana no final da vida, é uma prioridade para os médicos e enfermeiros, no entanto, é assumido pela totalidade dos profissionais, em tom de voz baixo e com postura de desconforto, a prática de

distanásia. Esta silenciosa confiança impõe uma intrépida reflexão da nossa parte e uma profunda angústia por parte de quem a verbalizou.

Na verdade, o desconhecimento assumido do Código Deontológico por parte dos enfermeiros e o presumível conhecimento do mesmo por parte dos médicos, poderá justificar esta má conduta ética. Todavia, e não menos curioso, é o reconhecimento deste, tanto por médicos como por enfermeiros, como um documento **regulador do exercício profissional**, sendo-lhe no entanto, atribuído **défice de objetividade e desajuste da prática.**

Em nosso entender, e comungando da opinião de Serrão (1996, p. 384) “a distanásia, o encarniçamento terapêutico com cuidados intensivos, já totalmente desproporcionados em relação aos benefícios que se pretendem obter”, não devem ser aceites; esta é na verdade, uma atitude que prolonga a vida com sofrimento e pretende negar a inevitabilidade da morte, **não aceitar a impossibilidade da cura e criar a ilusão da vida sem fim.**

Se recorrermos ao Código Penal Português e no que concerne ao assunto **distanásia**, verifica-se inexistência de legislação que lhe seja especificamente dirigida. No entanto, encontrar-se-ão orientações que provavelmente sustentam, ou se aproximam desta problemática, vejamos: no Decreto Lei numero 48/95 de 15 de Março, é reafirmada a importância dos direitos do homem como principio basilar das sociedades modernas e o da dignidade humana como principio e valor fundamental. Esta problemática é também aludida nos artigos relativos aos crimes contra pessoas (que integram os crimes contra a vida), nomeadamente os artigos 143º (ofensa à integridade física simples) e artigo 144º (ofensa á integridade física grave).

Contudo, atribuímos especial destaque aos artigos 150º (intervenções e tratamentos médico-cirurgicos) e 156º (intervenções e tratamentos médico-cirurgicos arbitrários) que passamos a citar:

☞ “As intervenções e os tratamentos que, segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina, se mostrarem indicados e forem levados a cabo, de acordo com as *leges artis*, por um médico ou por outra pessoa legalmente autorizada, com intenção de prevenir, diagnosticar, debelar ou minorar doença, sofrimento, lesão ou fadiga corporal, ou perturbação mental, não se consideram ofensa à integridade física” (artigo 150º, alínea 1 do Código Penal Português, p. 46).

☞ “As pessoas indicadas no nº anterior que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos violando a *leges artis* e criarem, desse modo, um perigo para a vida ou perigo de grave ofensa para o corpo ou para a

saúde são punidas com pena de prisão até 2 anos ou com pena de multa até 240 dias, se pena mais grave lhes não couber por força de outra disposição legal” (artigo 150º, alínea 2 do Código Penal Português, p. 46).

Assim, no que se refere ao artigo 156º:

“As pessoas indicadas no artigo 150º que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos sem consentimento do paciente são punidas com pena de prisão até 3 anos ou com pena de multa” (alínea 1 do DL nº 48/95/Código Penal Português, p. 1383).

Nesta perspetiva, e do nosso entendimento, conseguimos perceber que na **distanásia** poderá haver uma ofensa corporal e/ou atentado contra o corpo humano pela realização de tratamentos ou intervenções que violem a «leges artis», pelo que colocamos à consideração a possível existência de um crime. Este é seguramente um tema sugestivo de formação e esclarecimento junto dos diferentes PS.

Não menos preocupante, e também nem sempre consensual, é a zona limítrofe entre o necessário e o excessivo; a **futilidade** (quer terapêutica quer diagnóstica) foi também, uma prática referida pelos médicos e enfermeiros, associada a uma **despersonalização da pessoa** e à **instrumentalização do corpo**, pelo que se constata que esta é uma assumida e molesta realidade que merece ser considerada.

A **instrumentalização do corpo** e a **despersonalização da pessoa** é por vezes, uma consequência incontornável do domínio tecnológico e uma maleita injustificável da desumanização hospitalar. Quantas vezes, nós PS, ferimos a dignidade da pessoa em fim de vida, pela falta de privacidade, pelo isolamento social, pela **privação da família**, pela **ocultação da verdade** e pela impessoalidade que lhe provocamos. Na verdade, são estas atitudes de aparente inocência, que se transformam em perigo incandescente na fogueira da desumanização!

Neste contexto, não é raro o fenómeno da **futilidade** e da obstinação terapêutica expressado nos discursos dos médicos e enfermeiros, que por certo resulta num processo de prolongamento da vida em condições desumanas, de grande humilhação, sofrimento e numa morte destituída de dignidade (Pacheco, 2014).

Assumidamente, não hesitamos a partilhar da opinião de Serrão (1995) que defende que, uma equipa de saúde competente e dedicada deve “decidir interromper tratamentos que se tornaram claramente ineficazes segundo o melhor juízo clínico, recusando a obstinação e a futilidade terapêutica por ser má prática “ (p. 1).

Sabemos bem o quão difícil é no dia-dia estabelecer este limite fronteiro; no entanto, conscientes da gravidade desta confidência, não podemos esquecer, que “ de entre as obrigações do exercício profissional, salienta-se o facto de não existirem certezas absolutas mas sim limitações científicas” (Vieira, 2011, p.21). Na prática, nas situações em que a resposta ao tratamento não é a desejável, as medidas que suportam artificialmente a vida são consideradas por Carneiro (2013) excessivas, desadequadas ou injustificadas devendo mesmo considerar-se segundo os princípios da não maleficência, da beneficência e da justiça a suspensão de tratamentos.

Esta não é uma realidade nova em Portugal, mas é uma realidade que necessita ser modificada em CI; Teixeira [et al.], (2012), investigaram a futilidade médica em doentes críticos internados em UCI portuguesas e concluíram que as razões apontadas por mais de metade dos médicos/enfermeiros no que diz respeito a tratamentos excessivos/injustificados em fim de vida, deve-se: à não-aceitação do insucesso terapêutico; formação insuficiente sobre questões éticas; dificuldade em aceitar a morte e avaliação incorreta da situação clínica do doente.

Curiosamente, e passados 3 anos ao entrevistarmos neste estudo uma pequena parte desse mesmo grupo profissional (médicos e enfermeiros), estes profissionais, justificam como suas razões para o prolongar da vida da PSPC, a **não-aceitação do limite profissional, o défice de formação em CP, insegurança profissional por défice de formação, medo de enfrentar a morte, ausência de diagnóstico, indefinição de prognóstico, informação insuficiente acerca do processo de doença, indefinição de critérios de admissão, fuga à comunicação da má notícia, dificuldade em assumir a tomada de decisão, supremacia do poder profissional, ausência de trabalho de equipa, diferente concetualização dos conceitos em fim de vida, défice de análise crítico-reflexiva na e para a prática clínica, imaturidade profissional, falta de liderança, desrespeito médico pela vontade do doente, fuga ao confronto com o sofrimento, dar tempo à família para assumir o FV e proporcionar ao doente a resolução de assuntos pendentes.**

Verificamos através dos achados que das justificações anteriormente apontadas, nada foi resolvido; preocupa-nos esta realidade, pois cada vez mais, os PS encontram justificações para curar a morte e adiar o inevitável.

Propomos uma autorreflexão e o apelo à consciência de cada um de nós como PS, no sentido de em conjunto e como profissionais de excelência que pretendemos ser, encontrar soluções que minimizem esta trágica realidade. Deste entendimento, surgem

novas questões: Será que muito mais que uma premente necessidade de formação existe uma urgente necessidade de mudança de mentalidades? Será que os médicos e enfermeiros vivem pendurados na sombra do que é difícil ou até mesmo não modificável e não sentem também como sua e apenas sua a responsabilidade desta mudança de atitude?

Ao analisar as **razões que conduzem os profissionais de saúde a intervir numa filosofia curativa, perante a pessoa sem perspectiva de cura**, verificamos **difficuldade em assumir a tomada de decisão** (a refletir posteriormente), **informação insuficiente acerca do processo de doença**, a **insegurança profissional por défice de formação**, o **defice de formação em CP**, a **ausência de trabalho de equipa**, a **falta de liderança**, o **desrespeito médico pela vontade do doente** e a **diferente concetualização dos conceitos em fim de vida**, todas elas, motivo da nossa preocupação.

Mas porquê esta escolha e não outra? Porque são estas as razões mais verbalizadas pelos médicos e enfermeiro, e que deste entendimento, pensamos ser, as que mais os preocupam.

A preocupação manifestada pelos médicos, no que diz respeito à **informação insuficiente acerca do processo de doença** e a **indefinição do prognóstico** são uma inquietação e uma necessidade real de quem trabalha em cuidados intensivos. Já em 2008, Carneiro, um reconhecido intensivista, refletiu sobre esta necessidade e advogou que a “decisão de iniciar tratamentos de risco/ou alta agressividade incluindo a artificialização da vida exige ponderação”; exige a precisão no diagnóstico e antecipação do prognóstico, no momento em que as decisões são tomadas, pois só assim, é possível “determinar as possibilidades e legitimar cada uma das intervenções” (2008, p. 274).

A não obtenção desta informação, conduz inevitavelmente o profissional para uma postura de **insegurança por défice de formação**. Não menos curioso, e emergido neste agir inseguro, percebemos o medo expressado por dois médicos, relativamente às consequências legais que eventualmente possam surgir da não realização de determinada prática. Na verdade, a medicina defensiva aparenta-se-nos como uma atitude cultural, intrínseca ao português o que na opinião de Gil, citado por Monteiro (2006) traduz-se pelo “medo interiorizado, mais inconsciente do que consciente, de agir, de tomar decisões diferentes da norma vigente... A prudência é a lei do bom senso português” (p. 287).

Este agir amedrontado e inseguro, espelha um **defice de formação em CP**. Este é o sentimento expressado sobre a forma de necessidade que os médicos e enfermeiros

salientaram nos seus discursos. Por enquanto nada de novo no que se refere ao défice de formação de quem acompanha PSPC; Machado [et al.], em 2007, escreve que,

“a competência profissional é simplesmente um rótulo enganoso para descrever o cenário complexo de atributos e comportamentos necessários aos profissionais de saúde que cuidam de pessoas com doenças incuráveis” (p.35) .

Esta é na verdade, uma realidade testemunhada posteriormente por Ferreira da Silva (2012), que ao questionar PS, sobre “Nós e o Morrer, no hospital”, concluiu que 93% dos respondentes “acha que deve haver profissionais de saúde especificamente preparados e responsabilizados para o acompanhamento aos doentes terminais”, no entanto “só 20% considera que eles existem de facto” (p. 68).

A confiança desta necessidade por parte dos médicos e enfermeiros, é interpretada por nós como uma postura aberta e disponível de quem deseja aprender para crescer. A evidência desta necessidade, é manifestada pela totalidade dos entrevistados que atribuem importância fundamental e inigualável, à **formação em CP**, muito em particular à **realização de estudos de caso em equipa**, como **fator potenciador do fim de vida condigno em cuidados intensivos**.

Assumidamente, congratulámos os médicos e os enfermeiros por esta atitude de disponibilidade e abertura ao conhecimento, também sob a forma de **sugestão para um cuidado que vise a não cura**, pois só assim nos tornaremos profissionais de saúde mais criativos, solidários, críticos e competentes.

Neste contexto de aprendizagem, e não menos curioso, foi o facto dos médicos e enfermeiros, sentirem como sua, a dificuldade em precisar termos e conceitos em fim de vida. Na verdade, neste estudo, a **diferente concetualização dos conceitos em fim de vida**, é uma realidade e uma das justificações para o **intervir curativo à PSPC**.

Sabemos bem, que a não clareza e a falta de objetividade naquilo que dizemos é uma provável fonte de desentendimento intra-equipe...; sabemos bem, que a falta de clareza na comunicação, abre espaço ao erro e ao mal-entendido, muitas das vezes com consequências pouco desejadas.

Encantados com a autenticidade desta confiança, percebemos que esta realidade não era apenas uma singularidade; Beckstrand [et al.] em 2009, questionou 1500 enfermeiros, membros da American Association of Critical Care Nurses, com o objetivo de identificar obstáculos e comportamentos favoráveis à prestação de cuidados em fim de vida; identificou como principal obstáculo, a falta de clareza dos médicos na comunicação e a indefinição de termos associados ao fim de vida.

Assim, comunicar com clareza, eficácia e terminologia precisa, é uma aprendizagem que se deseja, um investimento que se sugere, e uma necessidade que se constata para quem acompanha pessoas em fim de vida.

Não menos importante neste processo de aprendizagem, é a consciência da multidisciplinaridade e da liderança na excelência do cuidar em fim de vida. Ser assertivo, seguro, criativo e intuitivo, “saber conduzir e coordenar (...), saber ouvir, apoiar a equipa e ser facilitador do processo (...), é liderar com eficácia e eficiência” (Menezes, 2010, p. 37). Para o mesmo autor, a liderança aprende-se e desenvolve-se e é seguramente uma atitude fundamental de inegável valor na coordenação e desenvolvimento de uma equipa e na qualidade da assistência.

Para Deluiz (2001), ser competente, é ser capaz de “articular e mobilizar conhecimentos, habilidades e atitudes” (p. 11). Na prática, são os enfermeiros quem mais identificam esta necessidade; a **ausência de trabalho de equipa e falta de liderança** foi reconhecida pelo mesmo grupo profissional, como um sério obstáculo ao cuidar de excelência.

Na multidisciplinaridade, a solidariedade na equipa é a essência do seu trabalho; quando tal qualidade não é valorizada, o que acontece, “não é uma divisão do trabalho, mas uma simples diferenciação de tarefas, onde o indivíduo se limita à sua tarefa, isola-se na sua actividade especial e não sente que outros indivíduos trabalham junto com ele, na mesma tarefa” (Velloso, 2014, p. 74). Para o mesmo autor, é na solidariedade da equipa, que os diferentes profissionais “se completam mutuamente já que, isolados, todos são incompletos” (2014, p. 74). Na verdade, trabalhar de costas voltadas é caminhar no desencontro.

Contudo, não seria inédito, que no acompanhar em fim de vida, pudesse existir somente um médico, um enfermeiro, um psicólogo..., “mas em cuidados paliativos nenhuma pessoa de forma isolada tem todas as respostas corretas para o enfrentamento de uma determinada situação” (McCoughlan, 2006, p. 172).

Assim, respeitar é considerar, honrar e reconhecer o outro. O outro, que pode ser um colega de equipa, que pode ser um parceiro nos cuidados, ou um doente frágil, vulnerável e angustiado pela perda de liberdade e limitação da capacidade. Angustiadados com este sentir, percebemos que há um **desrespeito médico pela vontade do doente** que apesar de ser apenas referenciado por um enfermeiro, associamo-lo a uma certa **supremacia do poder profissional** assumida por um médico. Pela autenticidade e intrepidez destes testemunhos, consideramos ser um robusto motivo de reflexão.

É indubitável, que somente em contexto de relação é que se desenvolvem relações de força, que podem na verdade, ser interpretadas como relações de poder. A velha

referência ao ditado popular «quem manda pode, obedece quem tem juízo», sugere a possibilidade de estabelecer uma relação “que se encerra com a submissão a uma determinação imposta, sem que surjam questões, argumentos ou resistência em relação ao poder exercido” (Velloso [et al.], 2014, p. 76). Constatar esta realidade como verdadeira, é para nós e para o referido autor, “excluir o sujeito do próprio processo de trabalho” (2014, p.76).

Todavia, é incontestável que o direito à liberdade individual é um valor que a todos os seres humanos compete respeitar e fazer respeitar; “esta liberdade na esfera da decisão pessoal é a base da autodeterminação de que todo o ser humano pode e deve usufruir” (Nunes, 2013, p.2). Trata-se pois, de uma autêntica ética da responsabilidade, porém, e segundo o mesmo autor, “alguns profissionais de saúde, têm ainda hoje alguma relutância em respeitar a vontade (...) manifestada (...), porque esta vontade pode ser (...) de discutível validade” (2013, p. 25), e por em causa o que de momento há de melhor a oferecer ao doente; na verdade é obrigação do PS respeitar a autodeterminação do doente, não esquecendo porém que a sua concretização “possa ficar na dependência parcial da própria progressão científica, médica e tecnológica” (Gonzalez, 2013, p. 46).

Em caso extremo e de conflito moral, cabe ao PS, beneficiar de uma causa de exclusão - a objeção de consciência, que se funda na garantia constitucional do direito à liberdade de consciência (artigo 41º, nº6 da Constituição da República). Mesmo nesta circunstância, e segundo Vilhena (2013), cabe ao profissional objetor de consciência, respeitar as convicções pessoais, filosóficas ou religiosas do doente, e em tempo útil, encaminhar o doente para outro profissional ou outra equipa de saúde.

Sabemos bem, que determinar o que deve ser feito e conquistar uma decisão racional, assertiva e isenta de subjetividade não se avista como uma tarefa fácil, pelo que de seguida iremos expor as dificuldades, necessidades e formas de agir perante a construção de um processo de decisão.

1.2-Construção do processo de decisão dos doentes em fim de vida nos cuidados intensivos

Através dos achados, percebe-se que a **decisão em fim de vida**, é na verdade um obstáculo poderoso na prática diária de quem trabalha em cuidados intensivos. Para além de ser uma das **razões que justifica uma filosofia curativa na PSPC**, afigura-se como uma grande **dificuldade** para quem tem o dever e o conhecimento para o fazer.

Decidir implica perdas, e muito provavelmente, é o medo de abrir mãos das demais opções o que mais perturba o processo de decisão.

A **dificuldade em decidir e assumir a decisão** pelos PS do estudo, não se apresenta como uma novidade, pois Sprung [et al.](2008), demonstrou a evidência desta realidade num estudo multicêntrico - «the ETHICUS Study», que envolveu 3086 doentes em 37 unidades de cuidados intensivos, de 17 países Europeus (de que Portugal também fez parte) e para os quais foi tomada uma decisão de fim de vida. Mostrou haver uma clara e inequívoca dificuldade na tomada de decisão, por parte dos diferentes profissionais de saúde; das conclusões obtidas, salientam-se as seguintes que importam refletir:

- ☞ As decisões de fim de vida em cuidados intensivos, foram difíceis para todos os grupos profissionais estudados;
- ☞ Os médicos Europeus em 11% dos casos tiveram dificuldades significativas, em tomar decisões de fim de vida;
- ☞ Os enfermeiros apresentaram-se mais desconfortáveis relativamente aos médicos, quando foi decidido manter terapias de suporte vital;
- ☞ A incerteza do prognóstico, condiciona os médicos a manter terapêutica agressiva;
- ☞ Os médicos consideram que só eles têm poder para decidir a suspensão de tratamentos. Mostram uma visão paternalista em decisões de fim de vida.

Nada de novo se constata no que diz respeito à partilha da decisão. De facto é exibida pela totalidade dos entrevistados, uma **centralização do poder de decisão no médico**, não sendo dada a oportunidade de colaboração quer ao enfermeiro (referida pela totalidade dos enfermeiros entrevistados) quer ao familiar do doente de participar neste processo.

Todavia, os PS, reconhecem a **importância da família no processo de decisão**, mas a totalidade dos entrevistados admitem **não solicitar a sua participação** na construção do referido processo. Mais se salienta, que os enfermeiros afirmam que a **comunicação da tomada de decisão** se realiza para uns através de um processo **unidirecional** e para outros de modo **impessoal**. Como refere Hennzel (1998), a forma como o profissional comunica e dialoga, tem por vezes mais significância que a mensagem que transmite.

Para além de uma premente e necessária aprendizagem na área da comunicação, os PS justificam este seu modo de agir com um certo paternalismo tutelar, opressivo da liberdade individual, que é seguramente uma “perversão ética, inculcada numa potestade técnico-científica assim inaceitavelmente endeusada” (Almeida, 2007, p. 309); salienta-se o facto de que todos os **médicos** entrevistados identificam como sendo seu, **o poder da decisão**. É considerado pelo mesmo grupo profissional, que seria difícil para a família,

uma participação isenta pelo facto de estes **estarem envolvidos quer afetivamente**, quer emocionalmente com o doente. Esta forma de estar vai de encontro com o sentir de Vale (2005): poupar as famílias de decisões trágicas é procurar preservá-las

“do fardo excessivo de escolhas que poderão originar cisões na dinâmica, identidade e intimidade dos afectos da família nuclear, na medida em que poderá nela desencadear sentimentos de confusão e culpabilidade. É contudo inaceitável, se é devida a paternalismo autocrático, desadequado na relação de respeito e empatia que procuramos estabelecer” (p. 85).

Porém, **o não envolvimento da família na tomada de decisão, a não valorização da sua opinião** no referido processo e **a não comunicação à família da decisão tomada**, referida apenas pelos médicos, tem fundamental importância no acompanhar em fim de vida, pois distancia consideravelmente o acontecimento da morte do processo de morrer; parafraseando Ferreira da Silva (2012), “não é possível vencer a estranheza e a distância que rodeiam a morte e o morrer se não for revisto o lugar que é dado às famílias e o lugar que estas querem que lhes seja dado no processo de morrer dos seus” (p. 377).

Atentos a este sentir, os enfermeiros reconhecem como sendo um dever e uma competência sua, a **integração da família no processo de decisão**.

Neste contexto, a construção da decisão apresenta-se como um processo fechado, redutor e desprovido de profissionalismo, pois apenas se circunscreve ao olhar unidisciplinar. A **partilha da informação** e a **complementaridade na decisão** é uma atitude fundamental na decisão; nenhum grupo profissional “tem todas as respostas corretas para o enfrentamento de determinada situação, o que faz destacar a importância do trabalho coletivo” (McCoughlan, 2006, p. 172).

Na prática, iniciar, não iniciar, interromper ou não interromper um tratamento, “ é uma decisão cuja iniciativa pertence ao médico, segundo os critérios das leges-artis, mas que deve ser comunicada no momento próprio aos familiares da pessoa” (Serrão, 1998, p. 89). Ao enfermeiro, cabe a nobre função não de decisor mas de colaborador, parafraseando Carlet [et al.](2004),

“(…)there is no doubt that nurses should be involved in decisions to limit care..., nurses often have closer and more prolonged contact with patients and their families and may provide valuable insights into patient/family feelings and opinions...,they are important collaborators who can facilitate the process and help patients/families to cope with their inevitable distress” (p. 779).

Benbenishty [et al.] (2006) estudou o envolvimento dos profissionais de saúde nas decisões em fim de vida e constatou que apenas 2.1% dos enfermeiros eram participantes ativos desde o início do processo. Esta amarga realidade, ainda se verifica

hoje, conforme revelam os achados do nosso estudo. Para nós é motivo de séria reflexão, o que em nosso entender merece profunda mudança.

Não menos surpreso e curioso, é o facto da totalidade dos médicos considerar **fundamental envolver os enfermeiros no processo de decisão** e a totalidade dos **enfermeiros considerar fundamental a sua participação na construção da mesma decisão**. Este sentir exhibe de uma forma consciente ou inconsciente uma desarmonia profissional, em que o desejo de uns parece ser a vontade de outros. O que falta então a este grupo de profissionais, para ser promovido um encontro de vontades?

Como é explicitado por um dos enfermeiros, **participar na decisão, é um dever ético-deontológico**; a sua capacidade na **avaliação das necessidades do doente**, a sua **facilidade em comunicar**, a facilidade em **integrar a família** neste processo, o seu conhecimento teórico, a sua determinação, o seu empenho e o seu profissionalismo, fazem dele um ser autónomo e da enfermagem, uma profissão com identidade própria.

A consciencialização desta realidade, foi descrita por Nogueira (2010), que ao estudar as atitudes dos enfermeiros perante as decisões em fim de vida, concluiu que 96% dos enfermeiros inquiridos, acham um dever profissional participarem ativamente nos processos de decisão dos doentes, nomeadamente nas decisões de fim de vida.

Evidencia-se também, no que diz respeito à **decisão, uma imensa dificuldade em esta ser assumida** por quem tem a competência de o fazer. São várias as razões manifestadas pelos PS, sendo que as que mais se evidenciam são as **dúvidas relativamente ao decurso da doença** e a **dificuldade em assumir a decisão por falta de trabalho de equipa, nomeadamente por falta de consenso**. Todas estas dificuldades refletem-se na ausência ou **omissão de registos**, referida por um elevado número de profissionais.

Na verdade, tudo o que é registado, confina-nos a um compromisso, confina-nos à consciencialização e à formalização da ação. Gross [et al.] (2006) estudou os elementos facilitadores de cuidados em fim de vida nos doentes internados em cuidados intensivos e concluiu, que a prestação de cuidados é facilitada quando o médico assume e regista a decisão por escrito. Os registos, são na verdade “ a base de toda a filosofia e metodologia do trabalho (...), revestindo-se por isso de grande importância(...), são o testemunho escrito da prática” (Martins [et al.], 2008, p. 54).

No que diz respeito às **duvidas relativamente ao decurso da doença**, “ a decisão deve ser tomada em função da pessoa e não da doença (...), interpretada à luz do benefício espectável versus sofrimento tolerável “ (Carneiro, 2008, p. 274). já no que diz respeito à falta de consenso, esta é uma dificuldade identificada também por Beckstrand [et al.]

(2009), que ao inquirir 1409 enfermeiros de cuidados intensivos identificou como obstáculo a um cuidar eficaz em fim de vida, a discórdia, o desentendimento e a falta de objetivos de tratamento por parte da equipa médica, sendo estas, uma das principais causas de confusão e sobrecarga de trabalho na equipa de enfermagem.

Nos doentes cuja autonomia está geralmente impedida de exercer, devido a uma limitação muitas vezes associada à gravidade da situação ou utilização de fármacos que alteram a consciência, torna-se importante conhecer e respeitar a sua vontade prévia e o que ele pensava sobre o assunto, podendo até existir indicações formais, no caso de existirem DAV's sob a forma de TV e/ou na pessoa do PCS. Esta genuína confiança, não reúne consenso por parte dos PS.

Não menos inquietante, é a divisão de opiniões relativamente à **importância do Testamento Vital nos processos de decisão em fim de vida** dos doentes internados em cuidados intensivos.

De facto, e em nosso entender preocupante, há quem perentoriamente considere este **documento fundamental para a decisão** e há quem desvalorize e desrespeite o seu poder, quer do ponto de vista legal quer do ponto de vista da autodeterminação do doente; este último grupo de profissionais **não consideram importante o TV para a construção da decisão**. Não muito distante desta realidade, foram as conclusões de Beckstrand [et al.] (2009), que ao estudar os comportamentos dos profissionais de saúde de cuidados intensivos, concluíram que apesar da existência de uma diretiva prévia de vontade, esta não teve efeito sobre as decisões acerca do tratamento do doente.

Curiosamente e sem querermos ajuizar valores ou tecer considerações, constatamos que são os Enfermeiros quem **consideram o TV o fundamento da decisão**; justificam este seu pensar, com a **dignificação do fim de vida, o respeito pela vontade do doente** e consequentemente a **promoção da sua autonomia**. Respeitar o direito à autodeterminação é considerar o outro na hora de decidir a própria vida. Na verdade, a autodeterminação da vontade do doente sob a forma de Testamento Vital é

“(…) uma conquista civilizacional. Porquê? Porque plasma no subconsciente dos Portugueses o referencial ético nuclear das sociedades plurais que é a possibilidade de cada um de nós efectuar escolhas livres. E assim auto-realizar-se, assumindo total responsabilidade pelas acções concretizadas, sobretudo quando as decisões têm um profundo impacto na nossa vida pessoal (...). A nível da medicina tratou-se de uma revolução tranquila, porquanto o paternalismo médico teve que se abrir aos ventos da pós-modernidade e permitir o exercício da liberdade individual” (Nunes [et al.], 2011, p. 13).

Quem mais desacredita ou desvaloriza o seu poder legal são maioritariamente os médicos. Consideram-se **poderosos na decisão**, oferecem reserva face à operacionalidade do mesmo, explicitando uma iminente **duvida quanto à decisão do doente**, nomeadamente **em situações de emergência** onde o acesso ao documento não se fará em tempo útil.

Nesta circunstância, e sempre que o acesso ao mesmo possa implicar uma demora que previsivelmente comprometa ou exacerbe riscos para a vida ou saúde do outorgante, a equipa responsável pela prestação de cuidados, não tem o dever de levar em consideração as DAV's, (artigo 6º, nº4, lei 25/2012). Esta exceção, funda-se na chamada "emergency exception" (Faden & Beauchamp, 1986, p. 35), que por sua vez, resulta do dever que o PS tem, de praticar todos os atos indispensáveis à salvaguarda da vida, da dignidade e da integridade do doente (código deontológico da ordem dos médicos, artigo 47º e código deontológico da ordem dos enfermeiros, artigos 76º e 82º).

Não tão frequente mas que merece consideração, é o **medo** manifestado por um médico em dar cumprimento a uma DAV, pela dúvida que o assiste, de que a morte possa acontecer. Importunados com este sentir do PS, compreendemos que o que fundamenta esta postura autocrática é essencialmente o desconhecimento da essência e fundamento das DAV's, o que em nosso entender merece ser objeto de clarificação e futura formação.

Percebemos de facto, que em CI, há um longo caminho a percorrer na dignificação da pessoa em fim de vida, na valorização da família no processo de acompanhamento e no respeito pela multidisciplinaridade na decisão.

Assim, e para finalizar esta nossa reflexão, colocamos à vossa consideração, os desejos dos PS, sob a forma de **sugestão para um cuidado que vise a não cura**:

Consi**D**erar a família como unidade de cuidados

Facilitar o apoio espiritual

Promover a funcionalidade da equipa de **G**estão de altas

Envolver peritos na área da ética

Alívio da dor e do sofrimento

Cumprir os **D**esejos do doente e família

Acompanhar a família

Rever critérios de a**D**missão na UCIP

Sab**E**r comunicar más notícias

Promov**E**r o apoio psicológico dos profissionais de saúde

Pro**M**over a comunicação

Fundamentar a decisão

Ambiente sereno

Refor**M**ular procedimentos

Formação **D**a equipa em CP

Susp**E**nder terapêutica não indicada

Promo**V**er a privacidade

Tomada de dec**I**são em equipa multidisciplinar

Sinalização do **D**SPC

PArticipação dos Enfermeiros na tomada de decisão

2- LINHAS ORIENTADORAS PARA UM PLANO DE INTERVENÇÃO

Um estudo de investigação configura-se sempre como um desafio para o investigador. No entanto o gosto, o interesse e a motivação são fatores determinantes para a concretização e operacionalização do mesmo.

Não pretendemos que o presente estudo seja apenas «mais um» que cumpre uma avaliação individual no universo académico. Pretendemos sim, que se evidencie pela diferença e pela contribuição que poderá trazer para a melhoria da prática dos profissionais de saúde, muito em especial, na decisão e acompanhamento da pessoa sem perspectiva de cura, internada em cuidados intensivos.

Em nosso entender, este estudo, só fará sentido, se os PS envolvidos na pesquisa conhecerem as conclusões e se por parte do investigador for projetado um plano de intervenção que os ajude a desmistificar medos e receios, de forma a promover a dignidade da pessoa em fim de vida.

No planeamento estratégico de mudança, consideramos fundamental:

- Promover a formação em cuidados paliativos;
- Promover a formação em termos e conceitos em fim de vida, no âmbito da deontologia profissional;
- Sensibilizar os médicos e enfermeiros para importância da multidisciplinaridade no acompanhar e na decisão em fim de vida;
- Elaborar um fluxograma orientador da construção do processo de decisão em fim de vida;
- Alertar os responsáveis do serviço para a importância da sinalização das decisões em fim de vida, em registo informático de fácil acesso e visualização.

Assim, será colocado à consideração do Excelentíssimo Senhor Presidente do Conselho de Administração do hospital em causa, as conclusões exaradas e as propostas de melhoria por nós julgadas.

Reconhecemos, que seria estultícia da nossa parte conceber algoritmos de acompanhamento do doente em fim de vida, pois cada ser é único na sua singularidade e como tal, diferente na sua unicidade.

No entanto, não deixaremos de referenciar em modo gráfico, um fluxograma de decisão para a PSC e aquilo que entendemos ser um cuidar de excelência em fim de vida, tendo

em consideração, não só mas também, as sugestões que os profissionais de saúde consideraram como importantes, para um cuidado que vise a não cura.

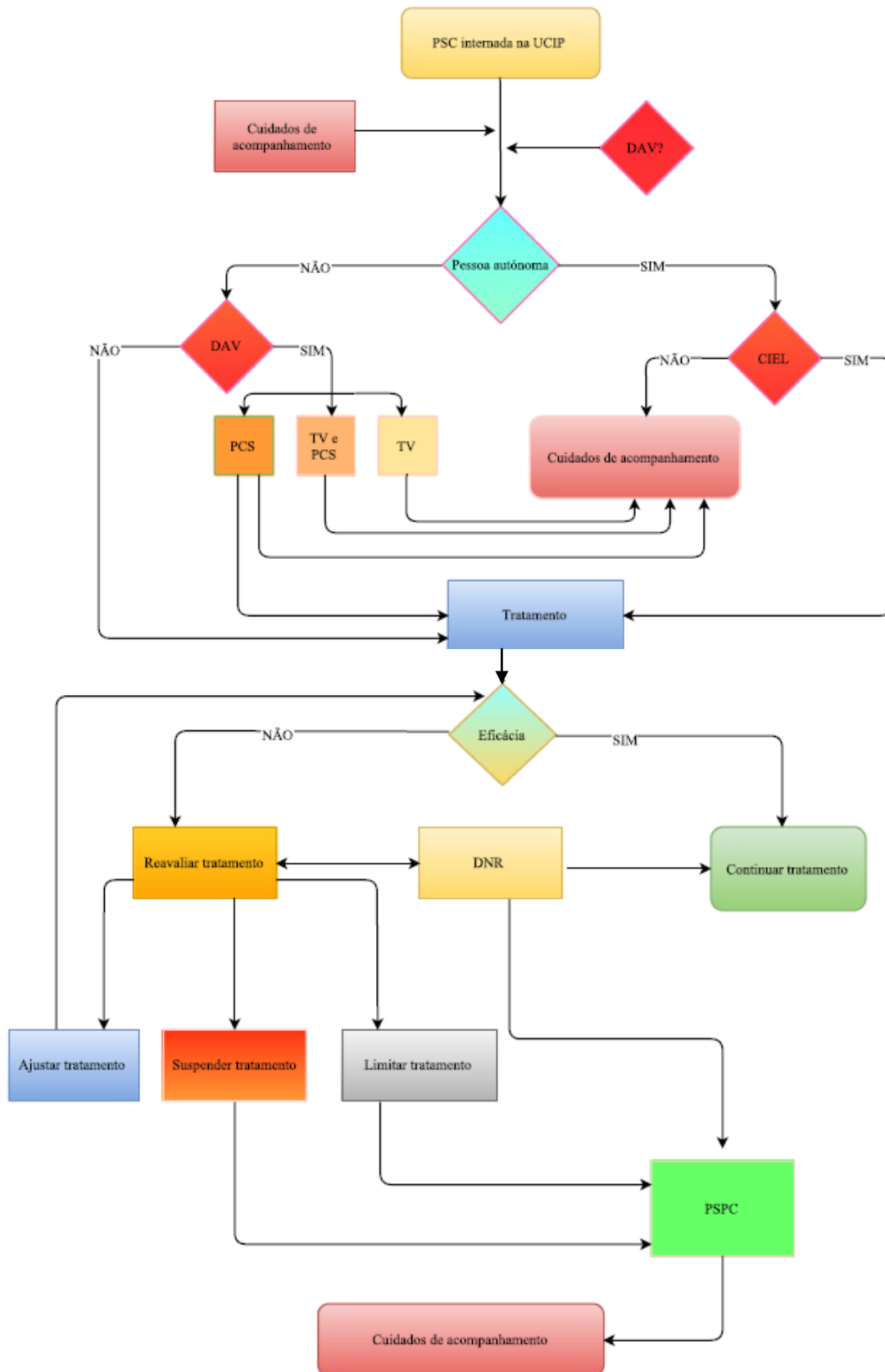
Baseado no supracitado, apresentamos um diagrama que esquematiza as várias dimensões que devem estar presentes no cuidar dos profissionais de saúde em unidades de cuidados intensivos, que promovam intervenções altamente qualificadas, como resposta às necessidades da Pessoa cuja vida está ameaçada.

FIGURA Nº 19 – SUGESTÕES PARA UM CUIDADO QUE VISE A NÃO CURA



Conscientes da dificuldade que é decidir em fim de vida nos CI, apresentamos em modo de sugestão, um fluxograma de decisão, que esperamos que oriente os PS, aquando desta árdua e difícil tarefa.

FIGURA Nº 20– CONSTRUÇÃO DA DECISÃO EM FIM DE VIDA DA PSC INTERNADA EM CI



CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES E LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O interesse por questões éticas relacionadas com a última etapa da vida e o respeito pela dignidade da pessoa no processo de morrer é o fundamento do estudo. Este estudo, que materializa uma reflexão pessoal e profissional enquanto enfermeira, onde é com frequência questionado, se o que é cientificamente possível, é eticamente aceitável.

Não são raras vezes, se presencia um sofrimento da pessoa em fim de vida assim como dos seus familiares, onde os cuidados curativos, apenas mitigam a dor escondida.

Foi propósito deste estudo, para além de dar cumprimento a uma exigência académica, contribuir de forma singela para a dignificação da pessoa enquanto ser humano

Relembrando o objetivo do estudo, **conhecer a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados dotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspectiva de cura, internada numa unidade de cuidados intensivos**, pudemos verificar, que o cuidar da pessoa na aproximação à morte, em serviços de internamento cuja prática clínica é marcada pelo intensivismo, é algo pouco aliciador, que não se afigura como fácil.

Os médicos e enfermeiros vivenciam frequentemente, uma exigência ético-deontológica, onde o acompanhar do doente no término da sua vida, é uma realidade nem sempre assumida; Conscientes das suas fragilidades, e influenciados pelo poder tecnológico, defendem não aceitar a possibilidade de prestar cuidados paliativos em unidades de cuidados intensivos.

Não menos curioso, é que apesar desta visão intensivista do cuidar, onde por definição, a PSPC não tem lugar nestes serviços de elevada diferenciação tecnológica, os médicos e os enfermeiros reconhecem que a vivência da morte pode ser uma realidade. Neste entendimento, admitem ser capazes de adotar estratégias para acompanhar a pessoa sem perspectiva de cura internada em cuidados intensivos, dignificando assim, a seu tempo de aproximação à morte.

Todavia, é reconhecida pelo mesmo grupo de profissionais, a necessidade premente de mudança na forma de pensar, agir e cuidar, para que o fim da vida de cada pessoa nas unidades de cuidados intensivos possa acontecer de forma digna.

A provar esta necessidade, apresentamos as conclusões que adquiriram maior expressividade no decurso do estudo:

1º - O significado de cuidados paliativos é de acordo com os médicos e enfermeiros do estudo, cuidados ativos globais e individualizados, dirigidos ao alívio do sofrimento e promotores: de conforto, qualidade de vida, dignidade e sem finalidade curativa;

2º - Os achados destacam que os profissionais de saúde apresentam opiniões divergentes quanto à possibilidade de prestar cuidados paliativos em unidades intensivos. Na generalidade, não aceitam a possibilidade de prestar cuidados paliativos nestes serviços; os que defendem esta postura, baseiam-se sobretudo na existência de um modelo de cuidar biomédico, estrutura física inadequada para dar resposta ao que os cuidados paliativos preconizam, bem como, a falta de sensibilização dos profissionais à filosofia dos cuidados paliativos e falta de formação nesta área;

3º - Os médicos e enfermeiros, assumem possuir capacidade para adotar estratégias para um cuidar paliativo, como: favorecer o alívio de sintomas, promover a individualidade da pessoa, valorizar o tempo de vida que resta, promover o apoio religioso, o apoio no luto, o apoio familiar, o envolvimento da família nos cuidados, a autonomia do doente, respeito pela espiritualidade e a simplificação de medidas terapêuticas;

4º - Os médicos e enfermeiros, intervêm numa filosofia curativa à pessoa em fim de vida, através da prática de distanásia, futilidade, instrumentalização da pessoa e privação da família; justificam estas suas práticas com défice de formação em cuidados paliativos, dificuldade em assumir a decisão, ausência de trabalho de equipa, falta de liderança, diferente concetualização dos conceitos em fim de vida, informação insuficiente acerca do processo de doença, insegurança profissional por défice de formação e défice de análise crítico-reflexiva na e para a prática;

5º - No âmbito de fim de vida, os enfermeiros desconhecem o seu Código Deontológico e os médicos presumem conhecê-lo, o que justifica as práticas que interferem com a dignidade da pessoa em fim de vida;

6º - A construção do processo de decisão é centralizada no médico, no entanto, este mesmo grupo profissional, considera importante o envolvimento dos enfermeiros neste processo e por sua vez, os enfermeiros consideram fundamental a sua participação na construção da decisão. Promover a participação dos enfermeiros na tomada de decisão é um desejo dos médicos e enfermeiros para um cuidar que vise a não cura;

7º - À família, não é solicitada a sua colaboração no processo de acompanhamento do doente em fim de vida, assim como o seu envolvimento no processo de decisão. No entanto, considerar a família como unidade dos cuidados é um desejo dos médicos e enfermeiros;

8º - Os médicos e enfermeiros, comunicam à família o processo de decisão, de forma impessoal e unidirecional, assumindo por vezes omitir esta informação;

9º- O testamento vital é reconhecido (nos doentes inconscientes) como um documento importante para a construção da decisão, no entanto, existem dúvidas quanto à validade da decisão previamente tomada pelo doente;

10º- A formação em cuidados paliativos e a realização de estudos de caso é uma necessidade sentida e um fator potenciador da dignidade em fim de vida.

11º - Os médicos e os enfermeiros reconhecem a necessidade de adotar modelos de cuidados centrados nas necessidades da pessoa, que potencializem intervenções humanizadas para um fim de vida digno. Sentem-se despertados para um adquirir de novas atitudes e comportamentos no caminho para o futuro.

Considera-se assim, que acompanhar o fim de vida em unidades de cuidados intensivos requer formação e sensibilidade profissional e institucional; só assim, os cuidados paliativos se tornem uma realidade integrante, nas unidades de cuidados intensivos.

Pode-se afirmar que acompanhar o fim de vida em unidade de cuidados intensivos, expõe os profissionais de saúde a situações limite, confrontando-os com a consciencialização da inevitabilidade da morte.

Na perspetiva da valorização do enfermeiro especialista, parece-nos oportuno relembrar que

“ especialista é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstram níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção” (OE, 2011, p.2)(Lei nº 35 de 18 de fevereiro de 2011, p. 8648).

LIMITAÇÕES

☞ Tal como acontece na maioria dos trabalhos de investigação, o tempo foi de facto o grande limitador.

☞ Outra, das dificuldades, prendeu-se com a inexperiência do investigador relativamente ao referencial metodológico, tendo sido esta a etapa de todo processo de investigação a mais demorada e a que exigiu mais empenho.

☞ A atividade profissional e a necessidade de tempo para a investigação, juntamente com o curto prazo para conclusão do estudo, foi outra limitação.

☞ Dado tratar-se de um estudo de caso em contexto específico, temos o entendimento das limitações existentes, e de forma alguma seria correto da nossa parte,

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 de cuidar, que se direcione para modelos de cuidados sustentados pela multidisciplinariedade e para a construção da tomada de decisão em parceria;
- É necessário também ,a criação de modelos de registos com a sinalização da decisão tomada para a pessoa sem perspectiva de cura;
- Promover formação em serviço, é uma atitude de fundamental importância, muito em particular, na clarificação de conceitos em fim de vida no âmbito da deontologia profissional;
- Valorizar o acompanhamento da pessoa sem perspectiva de cura, pelos seus familiares e conviventes, promovendo a abertura das unidades de cuidados intensivos, nesta circunstância;
- É essencial construir práticas fundamentadas na evidência.
- Parece-nos também importante mencionar como sugestão, a realização de outros estudos nesta área, noutros pontos geográficos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIRES, Maria Luisa – **Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional**. 1ª Edição. Porto: Universidade Aberta, 2011. ISBN 978-989-97582-1.

ALMEIDA, Carlos Manuel, [et al.] – A representação da vulnerabilidade humana em cuidadores de saúde: construção e validação de uma escala. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo. ISSN 0104-1169, nº21, vol 9 (2013). p. 1-9.

ALMEIDA, Filipe – Bioética na Unidade de Cuidados Intensivos. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº3 (2007), p. 305-313.

ALMEIDA, Filipe - Humanização Hospitalar: um compromisso com a Vida. In PINTO, Daniel. **Plano Estratégico, 2014-2016**. Gaia: Gabinete de Humanização do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/ Espinho, 2014. p. 7-8.

ALVES, António Conde de Almeida – **A importância da comunicação no cuidar do idoso**. Porto: Instituto Ciências Biomédicas de Abel Salazar / Universidade do Porto, 2003. Tese de Mestrado.

ALVES, Ruben - Sobre a morte e morrer. São Paulo. Jornal Folha de São Paulo – Caderno Sinapse. [Em linha]. 10:30 (2003). [consultado em 16 Maio de 2015]. Disponível em:: http://www.releituras.com/rubemalves_morte.asp

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. **ANCP**. Lisboa. (Março, 2006) p.1-22.

BARCFontaine, Christian de Paul, PESSINI, Leo – Bioética e dignidade humana no trabalho. In BARCFontaine, Christian de Paul. **Bioética: alguns desafios**. São Paulo: Edições Loyola, 2002. ISBN 85-15-02264-8. p. 181-200.

BARDIN, Laurence – **Análise de Conteúdo**. 4ª Edição. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1154-5.

BÁRTOLO, Emília – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos: um lugar onde os profissionais de saúde aprendem. **Revista de Ciências da Educação**. Lisboa. ISSN 1646-4990. Nº 5 (2008), p. 1-18.

BATISTA, Karina Barros [et al.] – Formação de Saúde para o SUS: significado e cuidado. **Revista Saúde e Sociedade/Universidade de São Paulo**. São Paulo. ISSN 0104-1290. Nº 4, Vol 20 (2011), p. 884-899.

BATISTA, Rodrigo Siqueira [et al.] – Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. ISSN 1678-4561. (2004), p. 31-41.

BECKSTRAND, Renea [et al.] – Providing End-of-Life Care to Patients: Critical Care Nurses' Perceived Obstacles and Supportive Behaviors. **American Journal of Critical Care**. Columbia. ISSN 1062-3264, Nº5, Vol 14 (2009). p.395-403.

BENBENISHTY, J [et al.] – Nurse involvement in the end-of-life decision making: the ETHICUS Study. **Intensive Care Medicine**. New York. ISSN 0342-4642. Nº32, Vol 1 (2006), p. 129- 132.

BETTINELLI, Luiz António [et al.] – Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In PESSINI, Leo e BERTACNINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9. p. 87-100.

BOLMSJO, Ingrid [et al.] - Interviews with patients, family, and caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: comparing needs. **Journal of Palliative Care of Medicine**. London, ISSN 1096-6218. Nº 4, Vol 17 (2002). p.236-240.

BURLÁ, Cláudia [et al.] – Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In PESSINI, Leo e BERTACNINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9. p .125-1347.

CANASTRA, Cilena C. Castro – **A Morte: Abordagem Interdisciplinar**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Teologia, 2007. Dissertação de Mestrado em Biologia e Teologia.

CARLET, Jean [et al.] – Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care. **Intensive Care Medicine**. New York. ISSN 0342-4642. Nº34 (2004), p. 770-784.

CARNEIRO, António – Cuidados Intensivos e Cuidados Paliativos: A artificialização da vida. In CARVALHO, A. Sofia. **Bioética e Vulnerabilidade**. Coimbra: Edições Almedina, 2008. p. 271-286.

CARNEIRO, António - **Decisões em fim de vida**. Hospital da Arrábida / Gaia, 21 de Novembro de 2013.

CASSELL, E. J., [et al.] - The nature of suffering and the goals of medicine. **The New England Journal of medicine**. London, ISSN 1533-4406, , 306 (1982). p. 639-645.

CERQUEIRA, Maria M. Amorim – **A pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados face ao sofrimento**. Lisboa: Universidade Lisboa/ Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2010. Tese de Doutoramento.

CLEMENTE, D. Manuel – **Prefácio**. in FERREIRA DA SILVA, José. **A morte e o morrer, entre o deslugar e o lugar**. Porto: Edições Afrontamento, 2012. ISBN 978-972-36-1264-6. p.15-17.

CÓDIGO PENAL PORTUGUÊS – **Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos**. [em linha]. 10:50 (2012). Procuradoria-Geral Distrital de Lisboa. [Consultado em 27 de Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.hsph.harvard.edu/population/domesticviolence/portugal.penal.95.pdf>

COHEN, Carl [et al.] – On the quality of life: some philosophical reflections. **Circulation – American Heart Association**. New York. ISSN 1941-3084. Nº 5, Vol 66, Suply III (1982). p. 28-33.

COHEN, S [et al.] – Communication of end-of-life in European Intensive Care Units. **Intensive Care Medicine**. New York. ISSN 0342-4642. Nº31 (2005), p. 1215-1221.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – Prólogo. In COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida**. Lisboa: Edições Lidel, 1999. ISBN 9789727571093. p. 15-22.

CONSELHO DA EUROPA. Gabinete de Documentação e Direito Comparado – **Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina**, 2001. ISBN 972-96661-1-3.

CÔRTE-REAL, Isabel - Enfermagem em cuidados intensivos. **Revista Portuguesa de Bioética - Cadernos de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº1 (2007 a), p. 115-123.

CÔRTE- REAL, Isabel – O limite da vida humana em Cuidados Intensivos. **Revista Portuguesa de Enfermagem**. Amadora. ISSN 0873-1586. Nº12 (2007 b), p. 23-31.

COSTA FILHO, Rubens [et al.] - Como Implementar Cuidados Paliativos de Qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**. São Paulo. ISSN 1982-4335. Nº1, Vol 20 (2008). p. 88-92.

CURTIS, Randall [et al.] - Caring for Patients with critical illness and their families: the value of integrated clinical team. **Respiratory Care Journal /American Association for Journal Resopiratory Care**. New York. ISSN 0020-1324. Nº4, Vol 53 (2008), p. 480-487.

DECRETO-LEI nº 48/95. **DR I Série A**. 48 (1995/03/15) 1350-1416.

DECRETO LEI nº 35/2011. **DR II Série.** 35 (2011/02/18) 8648-8653.

DELUIZ, Neise – Qualificação de Competências e certificação: visão do mundo de trabalho. **Revista Formação.** Brasília. ISSN 1517-543. Nº 2, Vol 1 (2001), p. 5-15.

DEODATO, Sérgio – Autonomia e morte. **Revista Ordem dos Enfermeiros.** Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº 20 (2006), p.6-13.

DEODATO, S. Joaquim – **Decisão Ética em Enfermagem: do problema aos fundamentos para agir.** Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2010 a. Tese de Doutoramento.

DEODATO, Sérgio – Manifestação Antecipada de Vontade e Exercício de Vontade.. **Revista Ordem dos Enfermeiros.** Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº 36 (2010 b), p.6-9.

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Dever e Obrigação.** [Em linha]. 23:47 (2014). Porto Editora. [Consultado em 15 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa>

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Distanásia.** [Em linha]. 10:38 (2003-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/distanasia>

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Fútil.** [Em linha]. 12:28 (2013-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/futil>

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Futilidade.** [Em linha]. 12:35 (2013-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/futilidade>

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Reanimar.** [Em linha]. 17:39 (2013-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/reanimar>

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Obstinação.** [Em linha]. 20:24 (2013-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: [http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/obstinação](http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/obstinao)

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA – **Suspensão.** [Em linha]. 18:14 (2013-2015). Porto Editora. [Consultado em 27 Junho de 2015]. Disponível em: [http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/suspensão](http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/suspensao)

ENGELHARDT, Tristram – Advance directives, proxy consent and stopping treatment on the incompetent. In ENGELHARDT, Tristram. **The Foundations of Bioethics**. New York: Oxford University Press, 2ª Edição, 1996. ISBN 0-19-505736-8. p. 347-349.

FADEN, Ruth & BEAUCHAMP, Tom – Foundations in Legal Theory. In FADEN, Ruth & BEAUCHAMP, Tom. **A History and Theory of Informed Consent**. New York: : Oxford University , 1986. ISBN 0-19-503686-7. p. 23-43.

FERRÃO, Maria José – Escuta e sofrimento. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº6 (2008), p. 291-308.

FERREIRA, António – **Prefácio**. in FERREIRA DA SILVA, José. **A morte e o morrer, entre o deslugar e o lugar**. Porto: Edições Afrontamento, 2012. ISBN 978-972-36-1264-6. p.15-17.

FERREIRA DA SILVA, José - **A morte e o morrer, entre o deslugar e o lugar**. Porto: Edições Afrontamento, 2012. ISBN 978-972-36-1264-6.

FERREIRA de SOUSA, Artur Paulino, [et al.] – Contribuição dos registos para a segurança do paciente em terapia intensiva: uma revisão integrativa. **Revista Texto Contexto Enfermagem- Universidade Federal Santa Catarina**. Santa Catarina. ISSN 0104-0707. nº21, vol 4 (2012), p. 971-979.

FLECK, Marcelo – Instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL). **Organização Mundial da Saúde**. [Em linha]. 8:30 (1998). [Consultado em 2 Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/whogol1.html>

FONSECA, Sandrina Fernandes – **Cuidados Paliativos em Cuidados Intensivos**. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2012. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

FORTIN, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidata, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

FRIAS, Cidália – O Enfermeiro com a Pessoa em fim de vida na Construção do Cuidar. **Revista Referência**. Coimbra. ISSN 2182.2883. Nº6, IIª Série (2008), p. 57-67.

GOMES, Bárbara [et al.] – Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. **Revista Fundação Caloust Gulbenkian. Lisboa. ISSN 0873-5980**. (2013), p. 1-20.

GRACIA, Diego – Método da Ciência e Método da Ética. In GRACIA, Diego. **Fundamentos da Bioética**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2ª Edição, 2008. ISBN 978-972-603-441-4. p. 558-564.

GRACIA, Diego – Pluralismo e ética civil: os métodos de busca de consenso. In GRACIA, Diego. **Fundamentos da Bioética**. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2ª Edição, 2008. ISBN 978-972-603-441-4. p. 579-581.

GOETZ, J & LECOMPTE, M – **Etnografia y diseño cualitativo en investigacion educativa**. Madrid: Morata, 1988. ISBN 84-7112-320-7.

GOMES, Bárbara [et al.] – Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. **Fundação Caloust Gulbenkian /Centro de estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra**. Coimbra, 2013. p. 1-20.

GOMES de PINHO, Márcia Cristina – Trabalho em equipa de saúde: limites e possibilidades de actuação eficaz. **Revista Ciências & Cognição**. Rio de Janeiro. ISSN 1806-5821. Vol 8 (2006), p. 68-87.

GOMES, Clara - O doente terminal. In PARENTE, Paulo [et al.] - **Ética nos cuidados de saúde**. Coimbra: Formasau, 2004. ISBN 972-8485-04-2. p.55-64.

GONZÁLEZ, José Alberto – Diretrizes Antecipadas de Vontade. In GONZÁLEZ, José Alberto. **Testamento Vital e Procuração de Cuidados de Saúde**. Lisboa: Sociedade Editora Lda, 2013. ISBN 978-972-724-653-3. p. 45-151.

GROSS, Ariana [et al.] – End-of-life Care Obstacles and Facilitators in the Critical Care Units of a Community Hospital. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**. Oxford. ISSN 1539-0705 . Nº2, Vol 8 (2006), p. 92-102.

HENNEZEL, Marie. - **Nós não nos despedimos – uma reflexão sobre o fim da vida**. Lisboa: Editorial Notícias. 2001. ISBN 972-46-1198-1.

HESBEEN, Walter – Enquadrar os cuidados de enfermagem. In HESBEEN, Walter. **Cuidar no Hospital**. Loures: Lusociência, 1ª edição, 2000. ISBN 978-972-8383-11-4. p. 81-92.

HICKS, Donna – Um novo modelo de dignidade. In HICKS, Donna. **Dignidade – O papel que desempenha na resolução de conflitos**. Lisboa: Editorial Bizâncio, 2013. p. 21-46.

JORGE, Pedro – A declaração de Barcelona e a criança em risco: um contributo ético à eficácia técnica. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646- 8082. Nº36 (2004), p. 97-119.

- KANT, Immanuel – Transição da filosofia moral popular para a metafísica dos costumes. In KANT, Immanuel – **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Lisboa: Edições 70, 3ª Edição, 1995. ISBN 978-972-44-1439-3. p. 39-85
- KELLEY, Amy [et al.] - Palliative Care for the Seriously Ill. **The New England Journal Of Medicine**. London. ISSN 0028-4793. Nº 373, 8 (2015), p. 747-755.
- KEMP, Peter e RENDTORFF, Jacob – The Barcelona Declaration. Towards and Integrated Approach to Basic Ethical Principles. **Synthesis Philosophica**. Barcelone. ISSN 424-0602. Nº46 (2008), p. 239-251.
- KENNETH, John [et al.] – Belmont Report. <http://www.hhs.gov>. [Online] **National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research**, 18 de Abril de 1979. [Consultado em 8 de Dezembro de 2014].Disponível na <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>.
- KUBLER ROSS, Elisabeth – Atitudes diante da morte e do morrer. In KLUBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Lda, 7ª Edição, 1996. ISBN 85-336-0496-3. p. 23-51.
- KNOPP DE CARVALHO, Karen [et al.] – Obstinação terapêutica como questão ética: Enfermeiras de Unidades de Terapia Intensiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem / Universidade de São Paulo**. São Paulo. ISSN 0104-1169. Nº3, Vol 17 (2009). p. 1-7.
- KOVÁCS, M. Júlia – Atitudes Diante a Morte: Visão Histórica, Social e Cultural. In KOVÁCS, M. Júlia [et al.] - **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo ®, 5ª Edição, 2008. ISBN 85-85141-21-2. p. 29-46.
- KOVACS, Maria Júlia – Bioética nas questões da vida e da Morte. **Revista Psicologia**. São Paulo. ISSN 1678-5177. Nº14, Vol 2 (2003). p. 115-167.
- KOVÁCS, M. Júlia – Origem da morte. In KOVÁCS, M. Júlia [et al.] - **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo ®, 5ª Edição, 2008. ISBN 85-85141-21-2. p. 1-14.
- KUBLER ROSS, Elisabeth – Atitudes diante da morte e do morrer. In KLUBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Lda, 7ª Edição, 1996. ISBN 85-336-0496-3. p. 51-125.
- LEI nº 25/2012. **DR I Série**. 136 (2012/07/16) 3728-3730.
- LEININGER, Madeleine – **Qualitative Research Methods in Nursing**. Michigan: Grune & Stratton, 1985. ISBN 0808916769.

LAUTRETTE; A [et al.] - A communication strategy and brochure for relatives of patient dying in the ICU. **The New England Journal Of Medicine**. London. ISSN 0028-4793. Nº 356, 5 (2007), p. 469-478.

LEPARGNEUR, Hubert – Bioética, Poder e Injustiça: Uma introdução. In BARCHIFONTAINE, Christian de Paul & PESSINI, Leo. **Bioética: alguns desafios**. São Paulo: Edições Loyola, 2ª Edição, 2002. ISBN 85-15-02264-8. p. 49 - 64.

LEPARGNEUR, Hubert – Procurando fundamentação para a humanização hospitalar. In PESSINI, Leo e BERTACNINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9. p. 51-70.

LOPES DE PAIVA, Fabianne [et al.] - Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim de vida. **Revista Bioética**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-8034. Nº 22, Vol 3 (2014). p 550-560.

MACHADO, Karina e PESSINI, Leo e HOSSNE, William – A formação em cuidados paliativos da equipa que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**. São Paulo . ISBN 978-85-8084-603. Vol.1, nº1 (2007), p.34-42.

MARTINS, Amaro [et al.] – Qual o lugar da escrita sensível nos registos de enfermagem? **Revista Pensar em Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Nº2, Vol 12 (2008), p. 52-61.

MARTINS, José [et al.] - Capacidade do doente para decidir: avaliar para maximizar a autonomia. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº9 (2009), p. 307-319.

Ministério da Saúde. Direcção de serviços e Planeamento (2003). **Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu desenvolvimento**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde. ISBN 972-675-097-0. p. 1-9.

MCCOUGHLAN, Marie – A necessidade de cuidados paliativos. In PESSINI, Leo e BERTACNINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9. p. 167-180.

MELEIS, Afat Ibraim – Theoretical Nursing: Development and Progress. Philadelphia: University of Pennsylvania- School of Nursing, 3ª Edittion, 2005. ISBN 978-1-60547-211-9.

MENEZES, Maria Helena – **Novos Modelos de Gestão Hospitalar: Liderança e Satisfação Profissional em Enfermagem**. Vila Real: Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, 2010. Dissertação de Mestrado em Gestão dos Serviços de Saúde.

MONTEIRO, Batista – Ventilação mecânica e obstinação terapêutica ou distanásia, a dialéctica da alta tecnologia em medicina intensiva. **Revista Portuguesa de Pneumologia/ Sociedade Portuguesa de Pneumologia**. Lisboa. ISSN 0873-2159. Nº3, Vol XII (2006). p. 281- 291.

MOTA, Isabel – Discurso de Abertura na Confêrencia: Fundamentos Éticos nas Prioridades em Saúde. **Coleção Bioética – Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida**. Lisboa. ISBN 978-972-8368-32-6. Nº14 (2012), p. 1-178.

NEVES, Maria Emília Oliveira – **Perceção dos Enfermeiros sobre directivas Antecipadas de Vontade**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu/ Escola Superior de Saúde, 2013. Dissertação de Mestrado.

NOGUEIRA, Cristina Maria – **Gestão e Economia da Saúde**. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2010. Dissertação de Mestrado em Gestão.

NUNES, Lucília [et al.] – Mensagem. In NUNES, Lucília [et al.]. **Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 972-99646-0-2. p. 7-8.

NUNES, Lucília [et. al.] – Memorando sobre os projectos de leirelativos às declarações antecipadas de vontade. **Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida**. Lisboa, Dezembro de 2010 (a) . p. 1-9.

NUNES, Rui – A morte no ciclo vital. **Revista Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº 20 (2006), p.35-37.

NUNES, Rui – Consentimento Informado. Porto. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. [Em linha]. 22:55 (2013). [consultado em 25 Setembro de 2015]. Disponível em: <http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf>

NUNES, Rui – Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamentos em Doentes Terminais. **Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto**. Porto. (2008 d). p. 1-9.

NUNES, Rui & PEREIRA de MELO, Helena – Introdução. In NUNES, Rui & PEREIRA de MELO, Helena. **Testamento Vital**. Lisboa: Editora Almedina, 2011. ISBN 9724045382. p. 13-16.

NUNES, Rui – Testamento Vital. Estudo nº E/17/APB/10. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082.(2010) p. 1-18.

NOGUEIRA, Cristina – **Atitudes dos Enfermeiros Perante Decisões em Fim de Vida**. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 2010. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual, enunciados descritivos. **Divulgar**. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros. (Dez., 2001) p.8.

ORDEM DOS MÉDICOS – O novo Código Deontológico da Ordem dos Médicos. **Revista Portuguesa De Saúde Pública**. Lisboa. ISSN 0870-9025. Nº 1, Vol 27 (2009). p. 117-155.

OSSWALD, Walter – **Sobre a morte e o morrer**. Lisboa : Relógio D' Água Editores, 2013.

OSSWALD, Walter – **Da Vida à Morte: horizontes da bioética**. Lisboa : Gradiva Publicações S A, 1ª Edição, 2014. ISBN 978-989-616-564-2..

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures: Lusodidacta, 3ª Edição, 2014. ISBN 978-989-8075-38-3.

PAES da SILVA, Maria Júlia – Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In PESSINI, Leo e BERTACNINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9. p. 263-273.

PATRÃO NEVES, Maria do Céu – O sentido da morte na vida dos homens. **Revista Portuguesa de Bioética-Cadernos de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646- 8082. Nº12 (1996), p. 7-17.

PATRÃO NEVES, Maria do Céu – Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. **Revista Brasileira de Bioética**. Brasília. ISSN 1808602-0. Vol 2. Nº 2 (2006), p. 157-172.

PEREIRA, Filomena Moreira Pinto - **Bem-estar espiritual, qualidade de vida e coping em fase final da vida**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2012. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.

PEREIRA, Filomena [et al.] – Adaptação cultural da Functional Assessment of Chronic ILLness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp): estudo de validação em doentes oncológicos na fase final da vida. **Cadernos da Saúde**. Porto. ISBN 978-989-98443-8-4. Nº2, Vol 4 (2011). p. 37-45.

PESSINI, Leo – **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 3ª Edição, 2006. ISBN 85-15-02854-9.

PESSINI, Leo – Bioética, espiritualidade e a arte de cuidar em saúde. **Revista o Mundo da Saúde**. São Paulo, Centro Universitário São Camilo. ISSN 1980-3990. Nº 4, Vol 34 (2010). p 457-465.

PESSINI, Leo – Distanásia: até quando investir sem agredir. **Revista Bioética**. Brasília. ISSN 1983- 8034. Vol 4. Nº1 (1996), p. 1-11.

PESSINI, Leo – Humanização da dor e sofrimento humano no contexto hospitalar. **Revista Bioética**. Rio de Janeiro. ISSN 1983-8034. Nº 2, Vol 10 (2002). p 51-72.

PIRES, Ana Maria Lanita – Cuidar em Fim de vida: aspectos éticos. **Revista Portuguesa de Bioética – Cadernos da Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Ano XI, Nº 25 (2001), p. 85-94.

PINCOMBE, Jan [et al.] – No Time for dYing: a study of case of dying patients in two acute care Australian hospitals. **Journal of Palliative Care of Medicine**. London, ISSN 1096-6218. Nº 2, Vol 19 (2003). p.77-83.

PUCHALSKI, Christina [et al.] – Taking a Spiritual History Allows Clinicians to Understand Patients More Fully. **Journal of Palliative Care of Medicine**. London, ISSN 1096-6218. Nº 1, Vol 3 (2000). p.129-137.

QUIVY, Raymond e CHAMPENHOUDT, Luc Van – **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 6ª Edição. Lisboa: Gradiva Publicações, SA, 2013. ISBN 978-972-662-275-8.

REGO DA SILVA, Amélia & COELHO, Sílvia – Ponderação sobre a qualidade de vida e a liceidade moral para deixar morrer. **Revista Portuguesa de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº13 (2011), p. 76-89.

RENAUD, Michel – A dignidade humana, reflexão retrospectiva e prospectiva. **Revista Portuguesa de Bioética-Cadernos de Bioética**. Coimbra. ISSN 1646- 8082. Nº23 (2000), p. 15-31.

RENAUD, Maria Isabel – Da Finitude e Fragilidade Humana. **Revisa Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa. ISSN 1646-2629. Nº 20 (2006), p.71-77.

ROSSA, Maria José N. Martins - **A Pessoa em fim de vida – Vivências dos Enfermeiros**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Departamento de Bioética, 2013. Tese de Mestrado em Bioética.

SANTANA, Julio César [et al.] – Desejos dos pacientes em situação de terminalidade: uma reflexão bioética. **Enfermagem Revista**. Belo Horizonte. ISSN 2238-7218. Nº 1, Vol 18 (2015). p. 28-50.

SANTANA, Julio [et al.] – Humanização do cuidar em uma unidade de terapia intensiva adulto: percepções da equipa de enfermagem. **Revista de enfermagem**. Brasília. ISSN – 1981-8963. Vol 3. Nº1 (2009). p.1-10.

SANTOS, Alexandre Laureano – A pessoa no estado terminal. In ARCHER, Luis [et al.]. **Bioética**. Lisboa: Editorial Verbo, 1ª Edição, (1996). ISBN 9789722217194. p. 355-371.

SAMPIERI, Roberto e COLLADO, Carlos e LUCIO, María del Pilar - **Metodologia de Pesquisa**. 5ª Edição. Porto Alegre: Penso Editora Lda, 2013. ISBN 9786071502912.

SARAIVA, Ana - **A suspensão de tratamentos em cuidados intensivos e seus fundamentos éticos**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 2005. Tese de Mestrado.

SARAIVA, Ana – Suspensão de tratamentos em unidades de terapia intensiva e seus fundamentos éticos. **Revista Bioética**. Brasília. ISSN 1983- 8034. Vol 20. Nº1 (2012), p. 150-163.

SCHENEIDERMAN, Lawrence [et al.] – Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications. **Journal Annals of Internal Medicine**. Califórnia. ISSN 0003-4819, Nº15, vol 12 (1990). p. 949-954.

SEGRECCIA, Elio – **Manual da bioética: fundamentos e ética biomédica**. Cascais: Principia editora. 1ª edição, 2009. ISBN 978-989-8131-15-7.

SERRÃO, Daniel – Ética das Atitudes Médicas em Relação ao Processo de Morrer. In SERRÃO, Daniel & NUNES, Rui. **Ética em Cuidados de Saúde**. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN 972-0-06033-6. p. 83-94.

SERRÃO, Daniel – Eutanásia e Distanásia. In ARCHER, Luis[et al.]. **Bioética**. Lisboa: Editorial Verbo, 1ª Edição, 1996. ISBN 9789722217194. p. 382-385.

SERRÃO, Daniel – Parecer sobre os aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida. **Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida**. Lisboa : Presidência do Conselho de Ministros, Novembro de 1995. p.1-8.

SILVA, Karla Cristiane Oliveira [et al.] – Obstinação Terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: Perspectiva de Médicos e Enfermeiros. **Revista Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro. ISSN 1414-8145. Nº 4, Vol 16 (2012). p. 698-703.

SMITH, Richard [et al.] – A good death. **British Medical Journal**. London, ISSN 2044-6055. 15 January (2000). p. 129-131.

SOTTO MAYOR, Joana Daniela – **Decisão de Não Reanimar**. Porto. Instituto de Ciências Abel Salazar, 2012. Dissertação de Mestrado integrado em Medicina.

SPRUNG, Charles [et al.] – Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. **Intensive Care Medicine**. New York. ISSN 0342-4642. Nº34 (2008), p. 271-277.

TARECO, Eugénia [et al.] – Dificuldades dos enfermeiros de cuidados intensivos ao cuidar doentes em fim de vida. **Revista Onco.News / Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação**. Porto. ISSN 1646-7868. Nº23 (2013). p. 17-25.

TEIXEIRA, Ana [et al.] – Medical Futility and End-of-Life Decisions in Critically ill Patients: Perception of Physicians and Nurses on Central Region of Portugal. **Palliative Care & Medicine**. Foster City. ISSN 2165-7386. Vol.2, nº4 (2012), p.1-5.

THOMPSON, Ian, et al. – **Ética em enfermagem**. Loures: Lusociência, 4ª Edição, 2004. ISBN 972-8383-67-3. p. 78-80.

TOSTA de SOUSA [et al.] – Bioética, religião, espiritualidade e a arte do cuidar na relação médico-paciente. **Revista Bioethikos**. São Paulo, Centro Universitário São Camilo. ISSN 2175-3393. Nº 2, Vol 6 (2012). p 181-190.

VALE, Maria do Carmo [et al.] - Decisão de não reanimar: reflexões, consensos e orientações. **Revista Acta Pediátrica Portuguesa / Sociedade Portuguesa de Pediatria**. Lisboa. ISSN 0873-9781. Nº 37, Vol 1 (2006). p. 32-34.

VALE, Maria do Carmo – Ética e Mortalidade. **Revista Portuguesa de Pediatria: Acta pediátrica Portuguesa**. Lisboa. ISSN 0873-9871. Nº2, vol 31 (2000), p. 97-99.

VALE, Maria do Carmo – As difíceis escolhas do intensivista. **Revista Portuguesa de Pediatria: Acta pediátrica Portuguesa**. Lisboa. ISSN 0873-9871. Nº1, vol 36 (2005), p. 81-89.

VEIGA, João – Existirá uma ética de enfermagem? In FRANÇA, Maria Susana [et al.]. **Para uma ética de Enfermagem**. Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra, 2004. ISBN 9789726033264. p. 377-397.

VELLOSO, Isabela [et al.] – Gerenciamento da diferença: relações de poder e limites profissionais no serviço de atendimento móvel de urgência. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. Nº 2, Série IV (2014), p. 71-79.

VIEIRA, Ana – Distanásia: Procurar a vida no seu final. **Revista Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. Nº 95 (2011), p. 15-22.

VIEIRA, Margarida – Um horizonte ético. In Vieira Margarida. **Ser Enfermeiro: Da Compaixão à Proficiência**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, 2ª Edição. 2009. ISBN 978-972-54-0195-8. p. 89 – 120.

VILHENA, Rita R. V. S. Mendes – **Cuidados Paliativos e Obstinação Terapêutica: Decisões em fim de vida**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa / Instituto Ciências da Saúde, 2013. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.

VINAGRE, Ronaldo – Ética e Questões Legais em RCP: quando iniciar e quando interromper a RCR. In CAVALCANTI, Ismar [et al.]. **Medicina Perioperatória**. Rio de Janeiro: Edição Eletrônica, 2006. ISBN 85-98045-04-7. p. 1303-1311.

WALDOW, Vera Regina, [et al] – The caregiving process in the vulnerability perspective. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. São Paulo. ISSN 0104-1169, nº16, vol 4 (2008). p. 765-771.

WATSON, Jean – Cuidar em Enfermagem. In WATSON, Jean. **Enfermagem: Ciência humana e cuidar, uma teoria de enfermagem**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-33-9. p. 55-59.

ZOBOLI, E. Lurdes Campo Pavone – **Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica**. São Paulo: Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem, 2010. Tese de Doutorado.

ZOBOLI, Elma – Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Revista Bioethikos**. São Paulo. ISSN 2175-3393. Nº6, vol1 (2012), p. 49-57.

ZUBEN, Newton Aquiles – Vulnerabilidade e finitude: A ética do cuidado do outro. **Síntese: revista de filosofia**. Belo Horizonte. ISSN 0103-4332. Vol 39. Nº 125 (2012), p. 433-456.

ANEXOS

**ANEXO I - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO EXMO. SENHOR PRESIDENTE DO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO**

Exmo.º Sr. Presidente do Conselho de
Administração do Centro Hospitalar de
Vila Nova de Gaia/Espinho,EPE
Sr. Professor Doutor Silvério Cordeiro

Assunto. Pedido de Autorização para a realização de entrevista a Médicos e Enfermeiros que exerçam funções na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente.

Eu, Maria Manuela Ribeiro Alves, Enfermeira na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente do hospital que vossa excelência preside, com o número mecanográfico 1670, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Médico – Cirúrgica da Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a V. Ex.ª autorização para a recolha de dados por entrevista a Médicos e Enfermeiros da Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente, no âmbito da realização da tese de Mestrado intitulada **“Fim de vida em Cuidados Intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde”**, sob a orientação da Excelentíssima Professora Doutora Manuela Cerqueira.

Com a concretização do referido estudo, pretende-se dar resposta à seguinte questão de investigação: **Qual a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspetiva de cura, internada numa unidade de cuidados intensivos?** Para tal, traçam-se os seguintes objetivos:

- Identificar as intervenções realizadas pelos PS que perturbam o processo de bem morrer numa UCI;
- Identificar junto dos PS de uma UCI, as intervenções que percecionam como fúteis para preservar a dignidade da PSPC;
- Identificar as razões que levam os PS de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a PSPC;
- Identificar junto dos PS a construção do processo de tomada de decisão perante a PSPC;

O estudo incidirá sobre os Médicos e Enfermeiros que exerçam funções na Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente, na medida em que é neste campo de ação que é possível valorar o modo de agir e as razões de decidir da prática profissional do cuidar, extraíndo do seu discurso os elementos de conteúdo necessários à análise.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido (conforme documento em anexo), que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição.

Com este estudo, para além de cumprir um requisito académico da minha formação, pretendo fornecer os resultados da investigação onde poderão ser extraídas conclusões e exaradas recomendações que contribuirão para o respeito pela dignidade humana no fim da vida, assim como, para uma prática ética, moral, legal e deontologicamente irrepreensível.

São estes os aspetos relevantes que darão corpo à entrevista semiestruturada que pretendo levar a cabo.

Em conjunto com este documento, envio o guião da entrevista, que coloco à vossa consideração.

Dada a natureza do assunto, pede-se a vossa excelência a maior brevidade possível na resposta.

Grata pela atenção e sem outro assunto de momento.

Vila Nova de Gaia, 3 de Outubro de 2014

ANEXO II - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO



CENTRO
HOSPITALAR
VILA NOVA DE GAIA/ESPINHO

Exma. Senhora
Enfermeira
Maria Mameia Ribeiro Alves
UCIP

N/Ref.: 685/2014

Assunto: Autorização para realização de entrevistas para trabalho de Investigação intitulado " Fim de Vida em Cuidados Intensivos: a(s) prática (s) dos profissionais de saúde"

Em resposta ao V/ pedido para realização de entrevistas a Médicos e Enfermeiros da UCIP, para trabalho de Investigação intitulado " Fim de Vida em Cuidados Intensivos: a (s) prática (s) dos profissionais de saúde" vimos informar que está devidamente autorizado conforme Despacho do Sr. Enf. Diretor Belmiro Rocha, de 05-11-2014.

Aguardamos contacto com o nosso Centro de Formação, a fim de planejar o referido estudo.

Para qualquer contacto deve mencionar a N/REF.: 685/2014

Sem outro assunto de momento, apresento os meus melhores cumprimentos.

Vila Nova de Gaia, 9 de Dezembro de 2014

Centro de Formação
Tel/Fax: 22 7865127 – Ext. 11627
E-mail: cf@chvng.mln-saude.pt

Centro Hospitalar de
Vila Nova de Gaia / Espinho, E.P.S.
Rua Conde de S. João
4434-500 Vila Nova de Gaia

www.chvng.mln-saude.pt
Tel. + 351 22 786 51 00
Fax + 351 22 7830029
eMail geral@chvng.mln-saude.pt

NIPC 506 140 156
Capital estatutário 47.000.000,00 Euros
Registo Comercial nº 506 140 156



TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO

145/2014

"Fim de vida em Cuidados Intensivos"

INSTITUIÇÃO/SERVIÇO: UCIP

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Maria Manuela Ribeiro Alves

PARECER DA CES emitido na reunião plenária de 16/10/2014

Atende a opor. sempre os requisitos necessários à
uma investigação.

Podem ser propostos ao longo do trabalho
sugestões/propostas para documentos transversais à
Justificação para situações de fim de vida/DAL.

Documentos analisados:

Projeto

Processo de Serviços

O Presidente da CES


(Dra. Helena Figueiredo)

CHVNG/E, EPE

Nº 685/2014

Data 9/12/2014

Tipo de documento: CIEP

Serviço de Formação, Ensino e Investigação

Remetido ao Secretariado da Comissão de Ética em 16/10/2014

ANEXO III – DECLARAÇÃO 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: ***Fim de vida em Cuidados Intensivos: a(s) prática(s) dos profissionais de saúde***

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

-----, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação supra citado, realizado por Maria Manuela Ribeiro Alves, a frequentar o Curso de Mestrado em Médico-cirúrgica na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico 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: _____

A Investigadora responsável: _____

APÊNDICES

APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

População-alvo: A entrevista será efetuada a médicos e enfermeiros com experiência profissional de intensivismo, e que exercem funções no serviço de cuidados intensivos de um hospital da zona norte do país.

Deste modo,

Identificação: _____

Sexo: M__ F__

Idade: _____ anos

Grupo profissional _____

Habilitações académicas: _____

Experiência profissional em Cuidados Intensivos _____ anos

OBJETIVO GERAL: conhecer a opinião dos profissionais de saúde, acerca das estratégias de cuidados a adotadas e a adotar, perante a pessoa sem perspetiva de cura (PSPC), internada numa unidade de cuidados intensivos (UCI).

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Identificar as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde que perturbam o processo de bem morrer;
- Identificar junto dos profissionais de saúde, as intervenções que percecionam como fúteis para preservar a dignidade da pessoa sem perspetiva de cura;
- Identificar as razões que levam os profissionais de saúde de uma UCI, a intervir numa filosofia curativa perante a pessoa sem perspetiva de cura;
- Identificar junto dos profissionais de saúde a construção do processo de tomada de decisão perante a pessoa sem perspetiva de cura;

QUESTÕES A FORMULAR:

- Numa Unidade de Cuidados Intensivos lida-se com o doente sem perspetiva de cura. O QUE SIGNIFICA PARA SI Cuidados Paliativos?
- Na sua opinião, considera que é possível prestar cuidados paliativos a um doente que está internado em cuidados intensivos? De que forma?
- Na sua opinião considera que as práticas clínicas que são realizadas permitem preservar a dignidade da pessoa? Justifique tendo em conta o que considera por distanásia, futilidade terapêutica e por outros...
- Na sua opinião quais são as razões que por vezes levam a tomar atitudes que prolongam a vida?
- Como é realizado o processo de decisão dentro da sua equipa?
- Sente-se parte integrante desse processo de decisão? De que forma?
- Que papel desempenha a família neste processo de decisão?
- Considera que o código deontológico é ajustado à prática profissional? Justifique.
- O que pensa sobre o testamento vital? Que importância tem o mesmo no processo de decisão?
- Que perceção tem relativamente à formação necessária para um acompanhamento condigno no fim de vida em cuidados intensivos? Já fez alguma formação nesta área?
- Que sugestão daria para um cuidado que vise a não cura?

APÊNDICE II – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Entrevista 6

Entrevistador – Numa unidade de cuidados intensivos, lida-se diariamente com doentes sem perspectiva de cura, o que é significa para ti, cuidados paliativos?

Entrevistado – Ok, tenho tempo para responder, não tenho? Podemos fazer pausas? Sem problema nenhum. Assim pronta resposta, cuidados paliativos, é sempre, ou pelo menos para mim é algo..., inextremis, ou seja no limite, quando já não há mais nada a fazer; Ou seja é algo que ainda pode ser feito mas que não tenha uma utilidade curativa. Assim de uma forma muito abstrata..., portanto, podem ser todas as formas..., ou seja quando se é..., quando é entendido que qualquer tratamento não vai produzir efeito, devido à circunstância clínica, muitas vezes determinada pelo médico..., não sei se é bem este o enquadramento, porque pode haver uma situação de cuidados paliativos por decisão da própria pessoa... Doente internado na unidade... Portanto, quando não há qualquer tratamento útil, institui-se então, os cuidados paliativos, que são cuidados que de certa forma promovam mais que tudo conforto e ausência de sofrimento, ou melhor, ausência de sofrimento e conforto, não é?, ausência de sofrimento e de dor.

Entrevistador – Tu achas que é possível prestar cuidados paliativos, numa unidade de cuidados intensivos, sabendo que uma unidade de cuidados intensivos é próspera e que tem as suas limitações?

Entrevistado – É.

Entrevistador – De que forma é que tu achas que é possível?

Entrevistado – É possível, é possível mais que tudo se houver critérios que ajudem a determinar o quando da instituição de cuidados paliativos, isto é, o que eu quero dizer é o seguinte, eu creio que em termos científicos teoricamente já se encontram várias guide-lines que possam ajudar, aos médicos neste caso porque se calhar é mais neles que está centrada a decisão, de quando é que deve ser instituído ou não o fim de tratamento, digamos assim e a manutenção de um outro tratamento redundante, neste caso paliativo. É possível se houver disciplina, normas, critérios e sensibilidade para isso. O que eu quero dizer é o seguinte, se as pessoas conseguirem entender, se os profissionais de saúde conseguirem

entender que, não é somente uma bomba que bombeia e um pulmão que insufla, e que é necessário uma visão muito mais ampla do organismo, e que é necessário entender o que é a vida, e que a vida presume também autonomia e consciência e a potencial viabilidade dessa autonomia ou não, se houver discernimento sobre isso, é possível uma pessoa perceber que não há mais nada a fazer, ou seja, que clinicamente não pode ser mais nada feito e que é possível instituir medidas de conforto ou medidas paliativas; A questão é, será que essas medidas paliativas devem ser realizadas em cuidados intensivos? Portanto, temos 2 momentos, temos o momento da decisão e temos os cuidados paliativos ou da instituição dos cuidados paliativos; Será que todos os doentes que é determinado em cuidados intensivos que deve ser instituído um tratamento paliativo é nessa unidade que ele deve permanecer? Ou deveriam haver outras unidades mais diferenciadas, mais especializadas para o fazer? Claro, isso sim; Mas sabemos que na realidade portuguesa isso é impossível de acontecer..., não é possível acontecer, não há sequer estruturas hospitalares ou clínicas para o fazer, portanto, isso tende de certa forma a acontecer aqui na unidade. Isso só pode acontecer a partir do momento em que há formação clínica e formação do pessoal de enfermagem, de todo o corpo clínico e de todo o corpo médico, evidente. Mas..., é possível. O que eu acho, é que isto passa..., eu acho que as pessoas em teoria sabem quando é que devem e quando é que não devem, sabem até onde podem ir e quando não podem, a questão passa para além do conhecimento, eu acho que isto passa por alguma instrução individual; Combater alguns receios dos próprios profissionais, algumas crenças, alguns valores que se calhar são errados; Combater algum paternalismo clínico, até de certa forma alguma ingerência na vida das outras pessoas; Vai de acordo com a discussão que estávamos a ter no outro dia sobre a dignidade, o que é que é a dignidade e o que é que não é?

Entrevistador – Isso era outra questão que eu gostava de fazer. Tu achas que as práticas clínicas que tu presencias, promove ou não a dignidade do doente?

Entrevistado – Logo assim de back..., se me perguntasses assim e se eu tivesse que responder sem secundarizar imediatamente eu dizia que sim, que ofende muito e muito a dignidade do doente..., não dignificam o doente em fim de vida.

Entrevistador – E porquê?

Entrevistado – Ai..., se calhar a forma mais simples de responder a isso era pensar e se fosse eu no papel do doente, se eu gostaria que me fossem instituídos os tratamentos que são instituídos aos nossos doentes, eu dir-te-ia que não; Isto apenas pelo simples valor ou principio da alteridade, ou seja termos a capacidade de nos transferirmos e pôr-nos no lugar da outra pessoa, isto serve-nos sempre para elaborar um bocadinho..., quando temos dificuldade de elaborar ou ter uma visão tipo zoom out, tipo sairmos, uma visão alheia e olharmos de fora, diríamos, como é que estaria naquela situação? O que é que poderia acontecer? Portanto eu acho que sim; acontece, acontece, acontece não dignificarmos, eu já presenciei aqui imensas situações.

Entrevistador – Mas em termos práticos, o quê? Podes aplicar termos que não promovem de forma nenhuma a dignidade das pessoas e que estão ligados ao fim de vida. O que é que tu achas que é feito? Há encarniçamento terapêutico? Há futilidade terapêutica? Há distanásia?

Entrevistado – Há encarniçamento terapêutico. Há futilidade. A distanásia é um termo muito abstracto que não vou usar muito porque eu não compreendo muito bem o conceito..., ah e tenho que deixar aqui claro que não sou um entendido da área, OK? Sou enfermeiro, tenho alguma..., ou que eu estou a falar, até é mais, nem tanto se calhar como enfermeiro, mas como alguém que reflete sobre essas questões, porque efetivamente em termos de conhecimentos, teóricos destas questões, eu ainda tenho muitas duvidas, porque nunca elaborei..., consigo pensar assim pela rama mas nunca aprofundei, mas também é isto que interessa..., a verdade é que a ideia provavelmente é de ter noção de qual é o pensamento dos profissionais que estão no dia-a-dia e não dos peritos. Já vi encarniçamento, já vi..., olha já vi situações muito estranhas que me faz alguma perplexidade, por exemplo adiar a morte de um doente com vasopressivos porque o familiar está para chegar. Faz-me imensa confusão; Não consigo compreender; porque aqui põe-se subalterna-se os valores, enquanto que para mim é mais importante o valor da dignidade daquela pessoa do que por exemplo o valor da família ou o sofrimento dos familiares; Eu compreendo que eles vão sofrer, mas é normal sofrer. O problema é este, é que as pessoas não conseguem compreender que é normal os familiares sofrerem quando alguém falece, independentemente da hora em que aconteceu, portanto, o que há é uma tentativa sempre de camuflar o sofrimento..., nós os profissionais

não gostamos de ver os outros a sofrer, há sempre esta condescendência, e portanto faz-se tudo e mais alguma coisa para que as pessoas não sofram; não, é normal sofrer. Carpidar sobre a morte e por mais funesto que seja o momento é normal ao ser humano. É desumano é não deixar que isso aconteça da forma mais inexorável, ou seja aquilo que deveria acontecer, sem barreiras, se aquele é um momento..., não temos..., quem somos nós para..., isto é, quando tu entendes que já fizestes tudo o que há para fazer..., vamos então por um caso prático: temos um doente em choque, ou em sépsis, ou então um doente com um ARDS com imensas cor-mobilidades, e não há nada a fazer, está em falência de bomba, está em choque cardíaco e estamos a aumentar cada vez mais as amins..., já estamos em valores supra-terapêuticos, sabe-se perfeitamente qual é o desfecho, é difícil..., não há mais nada a fazer, por mais medidas terapêuticas não se consegue terminar com este choque cardiogénico, porque escalar ainda mais por exemplo vasopressivos?, quando sabemos que é inevitável, que está para acontecer e depois porque fazemos isto porque não queremos que os familiares sofram; Era como se falava no outro dia da questão...

Entrevistador – E porque é que achas que os profissionais deste serviço tomam atitudes deste género?

Entrevistado – Por paternalismo. Há um grande paternalismo, as pessoas sentem-se muito a pele dos outros, acham que é muito triste, as pessoas sofrerem..., eu acho que é normal...

Entrevistador – Achas que é só essa a causa?

Entrevistado – Bem, não. Há outras causas relativas ao..., de certa forma a tratamentos fúteis ou alguma procrastinação, ou seja estar sempre a adiar o que é inadiável, porque muitas vezes há alguma insegurança, há profissionais aqui, principalmente da parte médica, que vejo nitidamente que são muito inseguros; eu já vi situações de idosos com imensas cor-mobilidades em alto estado de choque..., por exemplo iniciar-se hemofiltração, porque estão em acidemia, estão acidóticos..., quando sabes perfeitamente...,é até às vezes olhar e dizer até uma pessoa de 4ª classe olharia para este doente..., e dá para ver pelo aspeto que não...; sei lá 90 e tal anos como já me aconteceu, e meio da noite, a médica decide colocar um cateter femoral e iniciar hemofiltração, e às 8 da manhã faleceu a Sra- isto é encarniçamento..., isto não é digno. E eu falo assim,

não é que eu fale à toa, porque eu não sou ninguém para julgar..., a questão é que eu já tive na minha pele um familiar que foi considerado DNR, e eu aceitei... E hoje olho para traz, e às vezes digo assim para mim: eu gostava que se calhar o meu pai tivesse ficado mais algum tempo, e se calhar podia, ele podia ter sido entubado, podia ter vindo para os cuidados intensivos..., tinha uma pneumonia bilateral fatal, mas ele podia ter ficado aqui..., mas eu só lhe podia ter dado sofrimento, não poderia dar mais nada; Ele sofreu, mas sofreu, mas pelo menos sofreu durante uma noite..., pronto, foram dadas medidas de conforto, morfina e por aí fora..., mas eu só lhe ia adiar a morte por um egoísmo e é isso que eu não entendo. E depois tudo passa pela comunicação, eu acho que, eu vejo até a trabalhar, eu olho para alguns colegas e para alguns médicos, que tem boas capacidades comunicativas; Quando falam com os familiares, os familiares empatizam facilmente com esses profissionais, portanto não é aí a questão da decisão, é questão também depois de saber comunicar à família, não é? Fazelas entender; portanto, tudo passa por aí; portanto se temos um familiar a chegar e a pessoa entretanto faleceu, caramba, é assim tão difícil explicar, que foi no momento que tinha que ser, e que provavelmente sim gostaria de o ver, mas o que é que iria trazer? Ajudar os familiares a elaborar um bocadinho esses sentimentos, mas temos competências caramba, somos pessoas que tem estudos, que tem que saber lidar com essas situações; Não podemos apenas somente colocar medicação e fazer isso..., temos também que ter competências no âmbito das relações humanas; Depois cada um descarta para outras profissões..., ai depois queremos um psicólogo e depois queremos isto..., porque ninguém quer abordar as questões humanas; basicamente é o mais difícil.

Entrevistador – Achas que é pelo medo do da morte?

Entrevistado – Também pelo medo da morte. As pessoas têm medo da morte..., mas mais que o medo da morte, têm medo do sofrimento das outras pessoas, porque não sabem lidar...; Como que se tivessem que lidar. Eu acho que o sofrimento das pessoas é normal. Olha, eu ainda li à pouco tempo, um estudo relativamente à prescrição de ansiolíticos no luto, e o estudo chegou à conclusão que não tinha qualquer utilidade; Porque o luto é normal, é normal as pessoas sofrerem. Nós é que não conseguimos lidar com alguém que começa aos berros porque o pai morreu..., se aquela é a forma de expressar daquela

pessoa, temos que respeitá-la; Choca-nos, não gostamos, não é?, e achamos que devemos sedar aquela pessoa chapar com meia dúzia de ansiolíticos; se calhar aquela pessoa precisava de conversar um bocadinho, precisava se calhar que a ouvissem. E será que a deixem gritar..., uma mãe que perde um filho com 15 anos..., é normal que ela grite?...; a dor de um pai...; portanto...; Tem a haver, com a higienização das emoções, porque cada vez temos que ser mais máquinas, não nos é permitido sentir; e por outro lado, a iliteracia emocional – as pessoas não sabem reconhecer emoções nem sentimentos, e portanto como não sabem reconhecer, nem as suas nem a dos outros, não compreendem, e acham que a melhor forma, é esta higienização; E cada vez estamos mais higiénicos; já não é..., se calhar se formos olhar..., tu tens outra experiência que eu tenho; Se calhar antigamente as pessoas tinham uma outra forma, até de se exprimirem e de estarem em convívio umas com as outras que hoje se calhar não têm..., as pessoas hoje são mais distantes, salvaguardam-se mais, têm de ser mais frias, mais cordiais..., porque não querem, não gostam de mostrar sentimentos. Não se compreende, por exemplo, quando um profissional está mais em baixo, não se entende que se calhar aquele profissional está a passar uma fase difícil..., raramente, são raríssimos profissionais..., já me aconteceu, passar aqui fases complicadas, e fiquei admirado quando 1, 2 ou 3 colegas perceberam que eu estava a passar uma fase difícil; Os outros colegas são capazes de fazer observações de que..., ou se está a trabalhar mal, ou que se está a piorar, ou que é preguiçoso, ou que é mal disposto, ou que não sei o quê, e se calhar nem é capaz de elaborar um bocadinho isto, e dizer assim, se calhar é uma fase complicada...; e se eu lhe perguntar se está tudo bem. Eu contra mim falo.

Portanto, eu acho que mais que tudo..., estou a levar muito para a questão do sofrimento, que eu acho que é um ponto, uma cadência que é muito importante e que não é valorizável. Não se já tinhas ouvido falar deste aspeto ou desta forma...?

Entrevistador – Relativamente aos conceitos de fim de vida, nós todos os dias somos bombardeados, ora porque o doente é DNR, ou porque o doente não faz escalada terapêutica, ou porque o doente faz de-escalada terapêutica, ou porque o doente tem futilidade..., o que é que tu achas acerca destes conceitos? Consegues definir?

Entrevistado – Não consigo. Não consigo definir. Não consigo definir por uma coisa muito simples, e há-de ser indefinível “ad aeternum”, apenas por uma questão: enquanto não houver formação devida, mas uma formação que seja depois condicionada na prática, ou condicionada à prática..., não vale a pena se quer formar; porque nós fazemos formações e “n” formações ou já foram feitas sobre estas questões, mas depois chegas à prática e não vês aquilo que é aprendido, aquilo que são as boas práticas a serem implementadas.

Portanto, os próprios conceitos, acabam por ser desvirtuados, porque as pessoas pela falta de critérios, pela falta de orientações, acabam por enviesar e dar um significado longe e distante daquilo que é verdadeiramente; e falta de re-tratamento. Nós temos aqui situações, que se calhar nós à distância conseguimos olhar..., olha aquilo foi encarniçamento terapêutico, ou aquilo foi futilidade terapêutica e se até se confrontares o próprio profissional que tomou essa decisão, ele não vai aceitar que lhe diga que foi encarniçamento..., quando tu à distância consegues ver perfeitamente. Portanto há falta de confronto e há falta de re-tratamento, ou seja as pessoas não se re-tratam, não são capazes de fazer também um trabalho sobre elas próprias...; Então vamos analisar este caso, o que é que aconteceu aqui? Será que esta situação deveria mesmo ser assim? Quais são os critérios que te levaram a decidir a implementação da hemofiltração?, ela tinha uma acidose..., ok, mas era passível de ser corrigida?, era através da hemofiltração, muito bem, iniciaste hemofiltração..., mas depois da hemofiltração, vais corrigir a acidose, e achas que, fica tratado? Ai não..., porque ela tinha imensas comobilidades. Então porquê a hemofiltração? Uma escala; uma árvore de problemas; mas não se faz isso. Não se faz, porque as pessoas não gostam de nada que seja criterioso, as pessoas gostam de implementar as suas próprias regras; Cada um, dita a sua; É o dividir para reinar.

Entrevistador – O que é que achas dos processos de decisão neste serviço. Tens noção de como é que são feitos?

Entrevistado – Não há..., são critérios puramente pessoais e individuais; as pessoas...

Entrevistador – Individuais em termos de grupos profissionais?

Entrevistado – Individuais entre os diferentes grupos e individuais dentro da própria classe profissional; aquele que tem mais força, que tem mais poder é aquele que decide.

Entrevistador – Tu, alguma vez participaste num processo de decisão?

Entrevistado – Não, nunca. Nunca.

Entrevistador – Gostavas de ter participado?

Entrevistado – Eu fui comunicado, nunca participei. Ah se eu gostava? Eu acho que é importante a intervenção do enfermeiro naquilo que concerne à enfermagem, ou seja, a enfermagem tem uma série de competências e de conhecimentos, muitas vezes relacionados com as necessidades..., muita da nossa prática está relacionada com as necessidades humanas, não é?, não estou a falar das necessidades humanas básicas, estou a falar das necessidades de auto-cuidado- alimentar-se e por aí fora..., que são necessidades que têm que ser avaliadas também num doente DNR; Acho que sim, nesse aspeto devíamos fazer uma avaliação nossa do doente relativamente a essas necessidades. Do que concerne à autonomia do enfermeiro... Avaliação do doente, relativamente à sua autonomia e à sua funcionalidade..., isso sim. E isso faz parte integrante de um processo de decisão. Não é só decisão terapêutica...

Entrevistador – Achas que o doente iria beneficiar, se nós fossemos todos, parte integrante do processo?

Entrevistado – isso poderia funcionar, mas eu acredito que não venha a acontecer isso isoladamente. Tem que vir do alto, tem que vir da estrutura, da cúpula, da tutela; tem que ser da parte do ministério da saúde, vir a fazer um decreto lei que oriente que os processos de decisão de não reanimação, deve ser incluído um perito ou um especialista de enfermagem, por exemplo.

Entrevistador – Como é que tu te sentes quando alguém diz..., vamos suspender terapêutica a este doente...

Entrevistado – Normalmente essas situações são em inextremis e o pensamento de imediato, quando me dizem isso é, finalmente.

Entrevistador – Sim. Mas não tens dificuldade em desligar o botão da seringa e desliga-la?

Entrevistado – Não.

Entrevistador – mesmo não pertencendo ao processo, não tendo sido membro integrante deste processo?

Entrevistado – Não..., porque normalmente aqui como se trabalha sempre atrasado, isto é, há sempre uma decisão muito tardia no tempo, e quando os médicos decidem não fazer nada, já nós enfermeiros, provavelmente já andamos a antecipar há 5, 4 ou 3 dias..., a dizer que não é viável. Não tenho problema nenhum. Porque aí está, a mim, pessoalmente sobrepõe-se o valor da dignidade da pessoa.

Entrevistador – Achas que as famílias entram neste processo? Achas que são ouvidas?

Entrevistado – As famílias não são ouvidas, mas contudo são..., aqui necessitamos de mediadores, e as famílias terão sempre uma posição muito dúbia; o que eu quero dizer, qualquer família quererá que o seu familiar viva; há pessoas que são capazes de entender, que o sofrimento não..., são capazes de ser sensíveis ao sofrimento do familiar que está para falecer, mas há outras que não; que são pessoas que por exemplo não querem que o pai ou que a mãe morra porque diz-lhe muito..., até podem ver ali agarrado a uma máquina mas não lhe ofende, não conseguem perceber que aquela pessoa está a sofrer. Achas que só por esse motivo... se calhar tem que haver um distanciamento, tem que haver, tem. Tem, devido à posição que os familiares têm. Contudo, noutras questões, eu acho que o familiar tem todo o direito de participar, no que toca a decisão de atos médicos; contudo na instituição de DNR, não. Acho que aí tem que haver alguma imparcialidade e alguma isenção e os familiares duvido que a consigam; aqui se calhar também estás a dizer, então estás a ser paternalista, não, aqui tem que se procurar alguém que consiga..., mas não é que os clínicos sejam mais isentos, porque normalmente o médico ou o cirurgião, o que vai tentar é sempre..., vai procurar sempre a vida daquela pessoa...; Pois, isto são questões muito difíceis, não te sei responder...

Entrevistador – Daniel, o que é que tu achas do nosso código deontológico? Qual é a opinião, que tens formada do nosso código deontológico, relativamente às questões de fim de vida?

Entrevistado – Olha, a ser sincero mesmo Manela, não é que esteja muito por dentro dele, mas a perspetiva que eu tenho, assim muito genérica do nosso código deontológico, é que é mais castrador do que o nosso companheiro..., perante o nosso código deontológico nós somos quase responsáveis por tudo e ao mesmo tempo por nada; Ou seja, **o enfermeiro está sempre limbo...**; O enfermeiro até na questão DNR, se houver um dia algum processo judicial, quanto à instituição DNR, provavelmente até o enfermeiro vai ser ouvido, porque foi conivente por exemplo com o DNR, quando não deveria ter sido..., quando na verdade não temos nada que nos diga que nós temos que participar desse processo; Mas, é tudo tão amplo, tudo tão vago..., eu acho que os nossos colegas que tiveram à frente destas..., quiseram sobrecarregar de tal ordem os enfermeiros, em vez de criar um bom domínio, balizar muito bem aquilo que é o nosso domínio, aquilo que não é, que deixaram tudo em aberto. **É fatal. É fatal...**, nós estamos soberbados de responsabilidades..., e isso é indigno. É muito preferível que, fossem orientações muito mais concisas e diretas, e não tudo em aberto; Fosse tudo muito mais objetivado. Eu digo isto porque por exemplo, fala-se muito a questão da terapêutica, os enfermeiros costumam dizer, que ai tem direito a não administrar..., mas nunca vejo isso a acontecer! Onde é que tu vês isto a acontecer? Muito raro. Muito raro. Se calhar nós que temos alguma diferenciação, que trabalhamos em cuidados intensivos e que temos um pouco mais de cuidado, mas no internamento não vejo isso a acontecer..., muito raro; Ninguém se atravessa. Porquê? É porque os enfermeiros são ignorantes? Ou é porque o código é demasiado exigente para eles? Então se calhar aí temos que rever a estrutura académica, ou seja, temos de dar mais formação de forma, a que os enfermeiros sejam mais autónomos, que possam decidir e contrapor; E depois é tudo muito vago..., acho que nesse aspeto deontológico, os enfermeiros ou quem desenhou, quem esteve por trás da redação, foi muito guloso..., está até interessante, mas não é..., não é..., é falível e não responde à prática.

Entrevistador – Relativamente ao testamento vital, achas que vai ser uma mais-valia para os doentes em fim de vida, internados nos cuidados intensivos?

Entrevistado – Não porque os médicos são uns “sacanas” que conseguem..., são uns “Sacanas” que conseguem sempre..., quando eles estão muito entusiasmados ou tem a sua visão, é muito tira-los desse seu posicionamento. Eu

acho que eles vão sempre arranjar formas de...; Eu não tenho medo; quanto ao insucesso, se for garantido que vão ter sucesso em 100%, então eles deverão contornar o testamento vital e aí deve haver..., mas o problema é que nunca há. E, nós não estamos habituados a lidar com percentagens; 80% de riscos, é muito... Mas mesmo assim a malta arrisca, porque acha sempre que aqueles 80 vão ser só 20%; Não é verdade.

Portanto, os profissionais de saúde são capazes de lidar com aqueles 80% de inviabilidade, ou de insucesso. A questão é que, o testamento vital, vai poder balizar essas questões, ou seja, pelo menos, vai promover a autonomia das pessoas; Ou seja, eu como cidadão, eu como pessoa humana ontológica..., ser ontológica não é ser autónoma, é além da autonomia, é a ontologia: eu como ser, reconheço-me a mim como um ser, essência, e tenho o meu pensamento, e um pensamento que me decide..., mas não me baliza e não põe os outros fora de mim, mas me compreende no mundo; Essa essência ontológica é que permite eu próprio decidir aquilo que eu quero para mim; Mesmo que eu não perceba de medicina; eu não tenho de perceber de medicina, para fazer o meu testamento vital. Acho que foi um grande passo; E o futuro vai ser esse. O futuro vai ser esse **embora com alguma reserva** para os cuidados intensivos. Mas o futuro vai ser esse; Agora, eu acho que nos cuidados intensivos vai ser sempre muito difícil, porquê? Porque os cuidados intensivos, é o local onde tudo está à mão. Não é? Se for no internamento, tens muita dificuldade, é um local onde faltam imensos recursos..., os cuidados intensivos estão apetrechados..., o que é que é uma paragem cardíaca em cuidados intensivos? Não é nada. Uma paragem respiratória em cuidados intensivos? Não é nada. Fácil.

Portanto, contornar esses..., até podem ser facilmente contornados, teve uma paragem respiratória, foi entubado, nem precisa de ser registado. Não digo que isso venha acontecer, espero que não..., mas é possível de vir a acontecer. Havia outra questão que ainda no outro dia estávamos a falar, que é por exemplo um cateter central que é colocado para terapêutica e o doente aquando da colocação do cateter central, faz uma disritmia, o doente em testamento vital tinha dito que era DNR..., ah, isto causa muito desconforto..., eu não queria estar na pele daquele médico; ao mesmo tempo aquele doente era DNR e aquele médico ao colocar-lhe um cateter central, causou-lhe uma disritmia que o fez parar..., e agora? DNR é..., é não fazer avançar com

manobras de suporte avançado; portanto ele pode colocar cateter central, mas por acaso, aquele doente aquando do cateter central, que até era só para fazer uma parentérica por exemplo, porque o doente fez uma cirurgia abdominal, e depois, ele faz uma disritmia e depois?, mas ele tinha dito que era DNR; Por causa de um cateter central..., quase garantidamente ele vai suporte básico de vida, mas esse suporte básico de vida, tem quanto de probabilidade de vir a ter sucesso? E se por exemplo não se consegue reverter? Há ali um quadro de disritmia severa que não se consegue controlar..., e até faz um, a anoxia, uma encefalopatia anóxica por exemplo, e depois? Ou então, até por acaso correu bem, e a pessoa ficou consciente soube, teve conhecimento que foi DNR e que não queria ter sido...; aconteceu. Isso é conjeturar no futuro, aquilo que não passou..., mas isso tem que acontecer. Só podes criar um testamento vital a partir do momento que conjeturas todas as inúmeras possibilidades, a única forma de contornar é...,se calhar DNR..., é DNR.

Entrevistador – Tu achas que são registados convenientemente os procedimentos de decisão de fim de vida, no nosso serviço?

Entrevistado – Não. Não.

Entrevistador – Achas isso uma falha?

Entrevistado – Muito grande. Muito grande; ninguém quer pôr o seu nome; Quem é que quer? Muito raro. São poucas as pessoas aqui neste serviço que se atravessam a escrever..., e são as pessoas que até tomam mais decisões de DNR. As que registam..., as que registam são aquelas que tomam intrepidamente quando é necessário..., conseguem reconhecer que não há ali mais nada a fazer, então..., tomam a decisão e escrevem. Mas aí, num universo de 10 pessoas, uma ou duas fazem isso; as outras não fazem.

Entrevistador – Achas isso, um problema?

Entrevistado – Claro que é um problema. Estamos a lidar com pessoas, não estamos a lidar com livros.

Entrevistador – Relativamente à formação em fim de vida, o que é que tu achas?

Entrevistado – A formação é importante..., mas tem que ser formação que depois tenha replicação na prática. Que seja adaptada aos contextos de trabalho? Claro que seja até em termos de workshop por exemplo..., ou então, análise de

situações, análise retrospectiva, pegar em casos clínicos ou casos que aconteceram recentemente e trabalhá-los. O que é que aconteceu, o que é que não aconteceu; pegar em situações por exemplo e ir aos processos..., os últimos DNRs que tivemos e quando foi instituído DNR, será que poderia ser instituído antes? Ah não..., porque até aquela altura não havia parâmetros inflamatórios e portanto..., ou sei lá, estou a especular, não faço ideia. Mas não, não se faz isso. Ninguém quer mexer..., quem é que quer ir ver para traz. Eu não estou a pôr..., nós temos que ver as coisas de uma forma muito prática; ser humano é complicado..., ser-se humano é complicado, não é fácil; nós todos temos as nossas falhas, falhas vão acontecer sempre. Podemos contrariar até chegar à perfeição? Perfeição, nunca vamos chegar, podemos a uma excelência; à perfeição nunca vamos chegar; mas se nós entendermos que, quem está do outro lado, merece compreender..., merece ser compreendida como realmente uma pessoa e não apenas como um objeto, porque está uma identidade genérica como muitas vezes agora acontece, ainda mais os nossos doentes estão adormecidos, o que para nós até sensorialmente acaba por ser um estímulo ou uma falta de estímulo, para entender que aquela pessoa, é uma pessoa viva, que teve uma história, que foi casada, que pensou, que teve sonhos, que foi divorciada, que sonhou ter uma casa no campo ou que sonhava acabar o fim de vida..., a vida dela no Algarve..., onde quer que seja...; é muito difícil, porque os nossos doentes estão adormecidos, estão em estado comatoso, e portanto, nem conseguimos sequer perceber que aquela, é uma pessoa; acabamos por um tratamento ou uma abordagem muito genérica..., há aqui de certa forma uma obliteração da pessoa humana..., há aqui uma certa estranheza...; é estranho estes contextos, mas acontece; E eu acho que é normal acontecer, o que não é normal, é nós..., olha, como diz Ana Arent, "incapacidade de pensar, a banalidade do mal". O facto de nós não nos indignarmos com estas situações, é que é o mal; isto é mau, é banalizarmos o mal..., sermos incapazes de pensar. É normal isto acontecer, é normal nos errarmos porque somos humanos, mas maior mal, é não sermos capazes de refletir sobre o mal que fazemos.

Entrevistador – Que sugestão darias tu, para um cuidado que visasse a não cura?

Entrevistado – Primeiro temos que..., o que eu gostaria, gostaria de entender é: que circunstâncias aconteceram, quando o médico me vem dizer, eu gostaria

de entender (que isso é muito importante), oi porquê da instituição de DNR, ou seja, o elenco de...; Enfo Daniel, neste momento, esta doente tem uma infeção, por exemplo uma pneumonia, já tentamos..., tem uma insuficiência respiratória refratária à ventilação invasiva..., tem um ARDS que não responde aos tratamentos incluídos, tem uma péssima ventilação, uma péssima oxigenação, tem uma cor-mobilidade..., sei lá obesidade, diabetes e outras patologias e portanto, qualquer tratamento que venha a ser instituído a partir de agora, não vai produzir qualquer efeito..., nós já conseguimos ver isso..., portanto a partir de agora não vamos avançar.

Esta história da escalada, não escalada é uma grande treta, eu não acredito que..., e nem acho que seja ético, ou seja, imaginemos que estamos numa escala de 0 a 100, portanto, nós evoluímos em termos de tratamento de 0 a 60, entretanto chegamos aos 60% e percebemos que, não há mais nada a fazer, então não fazemos mais nada, mantemos os 60%. Isso não me parece correto- **isso tem nome...**, pois é futilidade ou encarniçamento, ou futilidade; não é encarniçamento, porque encarniçamento seria subir ainda aos 80%. É futilidade, é tratamento fútil..., isso é o que acontece aqui a miúdo e que não faz qualquer sentido; é chegar aos 60%, ver que não há nada a fazer mas ninguém é capaz de desligar os 60%, nem que seja para 20% - que seriam os cuidados de conforto digamos assim; estou a falar em termos analógicos..., tenho alguma dificuldade em me explicar e assim utilizo esta escala de 0 a 100. Portanto, 60% se não é para fazer mais nada, então... desiste-se do tratamento; mantém-se aquilo que já está mais que ornamentado em termos legislativos..., o que é que são cuidados paliativos nestas situações e portanto..., faz-se a dita de-escalada terapêutica que aí faz sentido. Agora, a não escalada não faz sentido nenhum. **A de-escalada terapêutica usada no serviço** é suspensão terapêutica- que raramente acontece; o que acontece é a não escalada, ou seja, chegamos aos 60 e vamos deixar aqui; depois deixamos a pessoa morrer, como aconteceu no outro dia, que tive uma doente, recebia-a com uma taquicardia e uma hipotensão brutal..., uma taquicardia de 120 em choque, em choque multiorgânico, com uma coagulação intravascular disseminada a sangrar por tudo quanto era espaço e..., não tinha vasoactivos..., decidiram que não iriam colocar vasoactivos ou seja, decidiram que não iriam fazer a escalada, mas não de-escalaram – teve com ventilação controlada a 80% ...:aquele coração

demorou imenso tempo a parar..., imenso tempo a parar porque teve aquele oxigénio a entrar a 80%; não tinha drive, mas podia ter sido reduzido aquele FiO2 – a tal suspensão terapêutica, punha-se a 21%; a doente falecia imediatamente se pusessem a 21%; a única coisa que estava a manter aquela pessoa era o oxigénio, mais nada. E continuou a fazer os retrovirais, os antibióticos, continuou a fazer tudo. Eu já nem coloco aqui as questões económicas, porque as questões económicas pouco me importa, se é para fazer é para fazer, se é para gastar é para gastar..., mas além da futilidade, se uma pessoa quiser fazer até algum argumento sobre a questão da futilidade, também se podem incluir as questões económicas; não faz sentido nenhum estar a gastar antibióticos que custam milhares ou centenas de euros, sabendo que aquilo não vai produzir qualquer efeito; e nós sabemos... nessa questão da escada ou suspensão terapêutica, sabemos perfeitamente que dar mais antibióticos naquela situação não vai fazer nada, ou algum tipo de antibiótico.

Entrevistador – mas em termos de sugestão, o que é tu gostavas de ver de diferente aqui?

Entrevistado – Então, primeiro a conceitualização tinha que acontecer; ou seja, primeiro tinha que haver formação da equipa, ou seja, as pessoas teriam de compreender o que é que são cuidados paliativos e o que não são cuidados paliativos e em que momento passa a haver cuidados paliativos – isto tem que estar muito bem definido e muito criterioso; depois, a partir do momento, que cuidados é que podem ser, todos os cuidados fundamentais, cuidados de conforto, manutenção da pele e da higiene – aquilo que dignifica uma pessoa; o que é que nos dignifica a nós quando saímos da cama? De manhã quando acordamos? Alimentamo-nos, lavamo-nos e saímos para a rua; cuidamo-nos, vestimo-nos, pomos-nos com bom aspeto..., é isso que nos torna pessoas. Quer dizer, há quem não o faça, não quer dizer que não sejam pessoas, mas..., olha foi como exatamente esta doente que eu recebi, com uma ligadura de cambric enfiada na boca para fazer tamponamento..., uma doente que estava para falecer, e a família viu-a naquele estado, cheia de sangue na boca com a ligadura cheia de sangue..., eu tive pena de não ter sido eu a ficar com ela durante a tarde, porque tinha tirado..., e tirei aquela ligadura..., mal recebi a doente, equipei-me e fui tirar a ligadura da boca, porque a imagem que me saltou à vista por mais que possa chocar foi um porco com uma maçã na boca;

aquilo não é digno. *A imagem do doente...*, a imagem do doente claro, não é a imagem corporal dele, mas é aquilo que o dignifica como pessoa. E à pessoas que dizem: eu quero lá bem saber..., não me importa, ai a mim importa-me; importa-me porque aqui está a questão da ontologia e da alteridade – será que aquela pessoa se iria permitir se fosse ela a decidir? Se tivesse consciente, se iria permitir chegar aquele estado ao morrer? Não. Duvido. *É nós nos colocarmos no lugar do outro...*, e se aquela pessoa se permitiria a isso e nós se também nos permitiríamos a isso. Não. Não. Portanto, porque aqui as premissas são elementares, nós podemos exagerar com teorias e ter um discurso muito elaborado, mas se nós formos a pensar, de uma forma muito desconstruída, elementarizar as coisas, vemos que afinal conceitos de autonomia e dignidade são facilmente atingíveis.

Portanto, a dor e o sofrimento, tem que ser controlada, e não só, poi claro, temos que incorporar os familiares – isso é muito importante. Nós não sabemos lidar com o sofrimento, mas podemos aprender a lidar com o sofrimento das outras pessoas mantendo algum distanciamento, é evidente..., e somos capazes, eu já ouvi colegas aqui no serviço que sabem lidar muito bem com os familiares, eu não consigo por exemplo, eu noto que tenho alguma dificuldade; mas já me acontece alguns dias, eu achar que iria ter dificuldade e depois fui falar com a pessoa, esforcei-me para ter uma palavra certa naquele momento, e até me saí bem; mas aqui há um compromisso, eu comprometi-me comigo mesmo que iria ali fazer um trabalho com alguma dignidade; o problema é que se olha para a equipa e ninguém está para se chatear..., não é só enfermeiros, os médicos também – isso dá muito trabalho..., estar a procurar as palavras certas quando um doente está a falecer e saber o que dizer aquele familiar, é muito duro; e distanciamo-nos, porque é muito difícil e não sabemos e portanto, adiamos a morte, procrastinamos a morte, procuramos sempre imensos mecanismos redundantes para atrasarmos o mais possível e para não termos que lidar com o sofrimento da pessoa.

Eu creio que se tem dado alguns passos aqui na unidade, eu quando vim para cá trabalhar era raro os familiares..., ou não acontecia tantas vezes como acontece agora, por exemplo, permitir que os familiares entrem todos; eu não me lembro de isso acontecer quando eu vim aqui para a unidade, agora acontece. E as pessoas estão mais atentas..., oferecem um chá, já vi colegas a

oferecerem até comida, tipo bolachas ou um leiteinho – isso é muito importante, porque as pessoas estão muito mal nutridas, não têm apetite e no momento que vai ver o familiar que está em fase terminal, normalmente têm crises vagais ou quedas de glicemia e sentem-se mal e por aí fora. É nosso dever cuidar destas pessoas também; é importante lidar com estas pessoas, saber acompanhá-las e até era esse um dos projetos que eu apresentei para a área da humanização: era nós fazermos uma clínica do sofrimento, uma clínica do luto, ter uma equipe de pessoas aqui no hospital disponíveis para falar com familiares com dificuldade no luto. Às vezes há lutos muito complicados..., podiam ser acompanhados..., estamos a anos luz ainda.

APÊNDICE III – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

1 – Conceito de cuidados paliativos, na voz dos enfermeiros de uma UCI.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Cuidados dirigidos ao alívio do sofrimento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)e ausência de sofrimento, ou melhor, ausência de sofrimento (...)” E 6 ❖ “ (...)um cuidar no sentido de aliviar o sofrimento sem prolongar a vida..., sem prolongar o sofrimento (...)”- E 14
Cuidados dirigidos ao alívio da dor		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) alívio da dor (...)”- E 3 ❖ “ (...)ou melhor, ausência (...), de dor(...)” E-6
Cuidados promotores de conforto		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) a meu ver, cuidados paliativos são cuidados de conforto..., no doente em que não há mais nada a oferecer; E portanto, já foi feito tudo até chegar aquele ponto, todos os tratamentos; não há uma reversibilidade do quadro do doente (...)” - E 3 ❖ “ (...)na minha perspetiva, serão cuidados que vão proporcionar ao doente algum conforto, portanto, não entrando no campo da eutanásia, não vamos terminar, mas vamos proporcionar algum conforto e deixar que a situação evolua naturalmente, mas sem tomarmos medidas para prolongar a vida do doente (...)” - E 4 ❖ “ (...) tudo o que se presta a seguir são cuidados paliativos..., cuidados de conforto (...)” E 3 ❖ “ (...) alívio da dor, uma analgesia adequada..., e conforto essencialmente (...)”- E 3 ❖ “ (...)quando é entendido que qualquer tratamento não vai produzir efeito, devido à circunstância clínica (...), quando não há qualquer tratamento útil, institui-se então os cuidados paliativos, que são cuidados que de certa forma promovem mais que tudo, conforto (...)”- E 6 ❖ “ (...)sabendo que o doente tem uma perspetiva de vida curta, mas que lhe vão proporcionar bem-estar e conforto durante esse período(...)” E 12 ❖ “ (...)tudo o que seja invasivo, na minha perspetiva, já não é proporcionar conforto, pelo contrário, se eu provoço sofrimento ao outro, se provoço dor, deixa de ser a área do conforto; por isso, são todos os cuidados que me permitem proporcionar o máximo de conforto possível (...)”- E 12
Cuidados promotores da qualidade de vida		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) promover ao máximo de qualidade de vida, que resta ao doente (...)”- E 3 ❖ “ (...) são cuidados que proporcionam bem-estar, numa perspetiva em que o doente poderá ter alguma qualidade de vida,(...)”- E 12
Cuidados promotores da dignidade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) na minha ótica, são todos aqueles cuidados prestados a alguém que, não tem perspetiva de cura da doença, mas que apesar de tudo, dignificam em tudo a pessoa(...)” - E 8 ❖ “ (...)são todo o tipo de cuidados que podemos prestar aos doentes, de forma a ter um fim de vida digno..., de conforto..., bem estar (...)”- E 11 ❖ “ (...)não só se faz tratamento médico, mas acho que acima de tudo, se faz um tratamento social e psicológico (...)”- E 8 ❖ “ (...) acho que vai de encontro às vontades da pessoa..., os seus desejos – muito importantes nessa altura...; tenta-se satisfazer a vontade do doente, acima de tudo (...)”- E 8

<p>Cuidados sem finalidade curativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)para mim é algo..., inextremis, ou seja no limite, quando já não há mais nada a fazer, ou seja, é algo que ainda pode ser feito mas que não tenha uma utilidade curativa (...)”- E 6 ❖ “ (...)higiene e conforto no leito..., a possibilidade de manter uma alimentação (...),os paliativos estão muito restritos (...), ao conforto e à alimentação que não leva à desnutrição no sentido de não ser esse o motivo de proporcionar uma morte mais cedo (...)”- E 12 ❖ “ (...)não passa de um cuidar do doente que não tem perspectiva de cura (...)” - E 14
--	--

2 – Opinião dos **enfermeiros**, acerca **da possibilidade de prestar cuidados paliativos à PSPC**, internada em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Aceita a perspectiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<p>1. Situações de ventilação</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) não havendo nenhum sitio, para o doente ir, nomeadamente se estiver ventilado, acho que deve permanecer conosco(...); desde que, não se tomem medidas exageradas (...)”- E 3
	<p>2. Se existir definição de critérios de situação paliativa</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) é possível, é possível, mais que tudo se houver critérios que ajudem a determinar o quando da instituição de cuidados paliativos (...), é possível se houver disciplina, normas, critérios (...)”- E 6
	<p>3. Se existir sensibilidade profissional</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) é possível, é possível, mais que tudo(...) sensibilidade para isso(...)”- E 6
	<p>4. Se existir formação em cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)se as pessoas conseguirem entender, se os profissionais de saúde conseguirem entender que, não é somente uma bomba que bombeia, e um pulmão que insufla, e que é necessário uma visão muito mais ampla do organismo, e que é necessário entender o que é a vida, e que a vida presume também autonomia e consciência e a potencial viabilidade dessa autonomia ou não , se houver discernimento para isso, é possível uma pessoa perceber que não há mais nada a fazer, ou seja, clinicamente não pode ser mais nada feito e que é possível instituir medidas de conforto ou medidas paliativas (...)”- E 6 ❖ “ (...) é possível. O que eu acho, é que..., as pessoas em teoria sabem quando é que devem e quando é que não devem, sabem até onde podem ir e quando não podem, a questão passa para além do conhecimento, eu acho que isto passa por alguma instrução individual; combater alguns receios dos próprios profissionais, algumas crenças, alguns valores que se calhar são errados; combater algum paternalismo clinico, até de certa forma alguma ingerência na vida das outras pessoas (...)”- E 6

<p>Não aceita a perspectiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<p>1. Doente com perspectiva de cura</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)não deveria ser o sitio para isso(...)- E 3 ❖ “ (...)eu acho que não é o sitio..., não é o melhor sitio para ter esse tipo de doentes, acho que desde o momento em que(...), que temos que prestar cuidados paliativos, já não há nada a fazer para solucionar os problemas do doente, acho que eles devem ser transferidos para outros locais (...)- E 11 ❖ “ (...) será que todos os doentes que é determinado em cuidados intensivos que deve ser instituído um tratamento paliativo, é nessa unidade que ele deve permanecer? Ou deveria haver outras unidades mais diferenciadas, mais especializadas para o fazer? Claro que sim (...); na realidade portuguesa isso é impossível de acontecer..., não há sequer estruturas hospitalares ou clinicas para o fazer, portanto, isso tende de certa forma a acontecer aqui na unidade (...)- E 6. ❖ “ (...) a partir do momento em que não há mais nada a oferecer ao doente, deveria ser encaminhado para outro tipo de locais, para nós podermos prestar cuidados a outras pessoas que precisem de nós (...)- E 3 ❖ “ (...) acho que não estamos preparados para termos doentes nesse estado; acho que a filosofia do serviço é muito intervir, é muito fazer exames..., muito à base da cura e acho que, falta esse bocadinho do saber parar, de forma a tratarmos o doente como um doente que não tem cura e prestar cuidados paliativos (...)- E 11 ❖ “(...) não. Não, pela própria envólvecia do serviço, a própria dinâmica que está associada aquilo que requerem os outros doentes..., às exigências dos outros doentes (...)- E 12 ❖ “(...) o conceito dos profissionais de saúde é a cura, é o objetivo da cura (...)- E 12 ❖ “(...) não , de todo ; primeiro porque os profissionais não são, profissionais de excelência na área de CP, isto é, não estão predispostos para isso (...)- E 8
	<p>2. Cuidados centrados no modelo biomédico</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)nós não permitimos fotografias junto do doente..., nós não permitimos iphones, nós não permitimos nada (...); os doentes estão numa cadeia (...); nós decidimos quase tudo por ele..., nós temos que lhe dar banho até às 10..., fazer o penso até às 11 (...); eu nunca vi aqui ninguém, deixar de banho ao doente de manhã, porque o doente não quer! Se, o doente disser: não quero tomar banho..., ah, mas tem que ser, vamos tomar, e como ele está submisso, leva com o banho (...); isto tem a ver com o paradigma que está incutido..., que requer uma alteração, mas não é minha nem tua..., não é individual, é do grupo (...)-E 14 ❖ “ (...)se calhar a forma mais simples de responder a isso, era pensar..., e se fosse eu no papel do doente? Eu gostaria que me fossem instituídos os tratamentos que são instituídos aos nossos doentes? Eu dir-te-ia que não; isto apenas pelo simples valor ou princípio da alteridade, ou seja, termos a capacidade de nos transferirmos e pôr-nos no lugar da outra pessoa (...); quando temos dificuldade de elaborar ou ter uma visão tipo zoom out, tipo sairmos, uma visão alheia e olharmos de fora, diríamos, como é que estaria naquela situação? O que é que poderia acontecer? Portanto, eu acho que sim, acontece, acontece não dignificarmos, eu já presenciei aqui imensas situações (...)- E 6 ❖ “ (...) com dignidade, acho que há pouca gente que trata o doente. Com dignidade no seu todo, há pouquíssima gente. Acho que se vê muito o doente como modelo biomédico (...); é um corpo que está ali para ser tratado(...)- E 14 ❖ “ (...) não concebo em cuidados intensivos ter que se mendigar para analgesiar o doente que tem dor. E tirar a dor, é dignificar o doente (...)- E 14 ❖ “ (...)a gente vê ali um corpo, com uma função renal a degradar-se, uma função hepática a degradar-se, até podemos fazer o diagnóstico de morte cerebral para ver se salvamos outra pessoa, mas ali, está uma pessoa. Esquecemo-nos disso (...)- E 14

	<p>3. Estrutura física inadequada</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) as unidades de cuidados intensivos, tem um numero de camas restrito (...)”- E 3 ❖ “(...) acho que as próprias estruturas das unidades de cuidados intensivos, não estão predispostas, nem foram pensadas para; tens doentes em cuidados paliativos que por si só deambulam; uma unidade de cuidados intensivos por si só, limita logo esse aspeto que é fundamental (...); cortar logo à partida algo que ainda é possível..., é a negação daquilo que são cuidados paliativos (...)”- E 8 ❖ “(...) toda a envolvência negativa à volta desse doente, todo o ruído, toda a agitação, quando aquela pessoa normalmente quer ter sossego (...)” - Ent 8 ❖ “(...) não pela própria envolvência do serviço (...), o próprio ruído, a iluminação que nós temos constantemente, perturba; numa situação de cuidados paliativos é oposta (...)”- E 12
	<p>4. Falta de sensibilidade dos profissionais de saúde á filosofia dos cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) teríamos de ter (...), uma outra consciencialização do que efetivamente é conforto (...)”- E 12 ❖ “ (...) eu acho que é essencialmente a consciencialização (...), que não permite que as pessoas depois sejam capazes de pensar numa perspetiva de fim de vida (...)”- E 12 ❖ “ (...) uma outra consciencialização do que efetivamente é conforto (...)”- E 12 ❖ “ (...) neste serviço limitamo-nos muito a dar informações e não cuidamos da família, embora pensamos que cuidamos, cuidamos muito mais do doente, mas apenas na vertente biomédica; a vertente ética e deontológica..., temos ainda um grande percurso a fazer..., estamos ainda muito mal (...)” - E 14 ❖ “ (...) choca-me esta unidade ser tão fechada; poucos são os enfermeiros, que prestam cuidados, sejam eles quais forem, nomeadamente um banho, à frente de um familiar. Eu já assisti, a enfermeiros com familiares enfermeiros, aqui internados, cujos colegas estavam aqui presentes, e mesmo assim, fizeram sair o colega para ele não assistir (...)” - E 14 ❖ “ (...) aqui há uma vertente que passa ao lado, que é a sensibilidade..., as dimensões que nós devemos atuar; os médicos usam muito a vertente racional e ficam sem usar a afetiva e a sensorial (...)”- E 14 ❖ “ (...) a equipe multidisciplinar não está sensibilizada para a integração da família no cuidar (...) estamos sempre com medo em dar notícias, sempre a fugir da família (...)”- E 14 ❖ “ (...) existe falha no cuidar paliativo, por vários motivos: por falta de sensibilização, por falta de um crescimento, por falta de maturidade nesta área (...)” E 14 ❖ “ (...) acho que os enfermeiros mais novos, também estão menos despertos para estas situações de fim de vida, mas também acho, que isto tem a haver, com a maturidade profissional e emocional que isto requer. Cuidar um doente sem perspetiva de cura, requer sem sombra de dúvida, maturidade emocional, profissional e sensorial (...)” E 14

3 – Opinião dos **enfermeiros**, acerca das **estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos**, à PSPC, internada em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Favorecer o alívio do sofrimento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)alívio de dor, a..., uma analgesia adequada(..)”- E 3 ❖ “ (...) na parte médica e de enfermagem, é muito no alívio de sintomas e proporcionar alguma qualidade..., qualidade sintomática à pessoa, para alívio de tudo o que sejam sensações negativas..., sensações físicas (...)”- E 8
Promover a analgesia		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)basicamente, eu acho que..., analgesia, que acho que é fundamental para esse tipo de doentes não terem dores, em alguns casos, uma sedação leve para estarem confortáveis (...)”- E 11
Promover o conforto		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) deixando, que a situação de doença tenha o seu curso..., portanto, a partir do momento em que determinamos que não há tratamento e que não há perspectiva de cura, deixamos no fundo, que a situação de doença tenha o seu curso normal, prestando medidas de cuidados de conforto ao doente (...)”- E 4 ❖ “ (...)conforto essencialmente, se não houver realmente outro tipo de intervenções a fazer (...)”- E 3 ❖ “ (...) proporcionar qualidade de vida no fim da vida e conforto e não medidas invasivas (...)”- E 12
Promover a individualidade da pessoa		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) aquela pessoa..., quer ter a sua casa num sitio que não é a sua casa, mas apesar de tudo, tornar aquele espaço um pouco à sua imagem, daquilo que foi a sua vida (...)”- E 8 ❖ “ (...) será o equilíbrio perfeito, entre aquilo que será o lar da pessoa e a ponte entre o hospital e o lar (...)”- E 8
Valorizar o tempo de vida que resta		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) eu acho que os cuidados paliativos diferenciam-se é pelo outro lado, pelo lado social e pelo lado mais emocional, que se consegue ir de encontro aquilo que o doente...,proporcionar melhores cuidados, melhores vivências naqueles momentos finais da vida (...)”- E 8
Promover o apoio religioso		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) poder pedir o apoio do...,o apoio religioso se a família assim o permitir (...)”- E 11
Promover o apoio no luto		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) não ajudamos a família no caminhar e a preparar-se para o fim daquele doente..., demore muito ou pouco tempo, vai ter um fim (...)”- E 14 ❖ “ (...) compete à equipe acompanhar a família nesse processo (...)”- E 14

<p>Promover o apoio familiar</p>		<p>❖ “ (...)permitir que os familiares entrem todos (...). as pessoas estão mais atentas..., oferecem um chá, já vi colegas a oferecerem até comida..., e isso é muito importante, porque as pessoas estão muito mal nutridas, não têm apetite e no momento em que vai ver o familiar, que está em fase terminal, normalmente têm crises vagais e quedas de glicemia e sentem-se mal. É nosso dever cuidar destas pessoas também (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)o apoio da família, acho que temos que..., o esclarecer com a família(...)”- t 11</p> <p>❖ “ (...)já avançamos alguns passos, já tratamos um pouquinho a família, que é deixar a família estar presente junto do doente no fim de vida..., isso é cuidar da família (...), acho que é o único tratamento que damos à família (...)” E 14</p>
<p>Promover o envolvimento da família nos cuidados</p>		<p>❖ “ (...) acho que nos doente em fim de vida, nós podíamos permitir..., uma abertura à presença da família, que lhes permitisse uma maior presença e um toque, um estar diferente com o familiar, que não fosse uma visita como é na maioria das situações; ou um despedimento como às vezes também faz (...); (...) nos doentes em fim de vida, faz todo o sentido, porque a maioria dos cuidados, são cuidados de conforto, podem também ser proporcionados pela família (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) há cuidados que a família pode participar; a família sabe, para que lado é que o doente estava mais habituado a dormir..., a família sabe, que o doente tem uma dor osteoarticular e que determinada posição é menos desconfortável..., a família sabe que há determinada situação, que provoca ansiedade nos seu familiar (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) a família pode ajudar a proporcionar o tal conforto que eu acho que é fundamental para o doente em fim de vida (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...)numa unidade de cuidados intensivos não é fácil envolver a família e permitir a presença mais alargada da família (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) o tentarmos que a família esteja o mais próxima dele possível e sabemos que aqui não é possível estar muito tempo (...), mas sempre que possível, chamar a família a estar presente (...)” - E 11</p>
<p>Respeito pela espiritualidade</p>		<p>❖ “(...) em relação à família (...), na vertente dos cuidados paliativos, trabalhamos muito mal; nós recebemos a família, mas não usamos as dimensões todas que os cuidados paliativos preconizam, nomeadamente a espiritualidade (...), os cuidados paliativos preconizam nomeadamente a espiritualidade (...)” E 14</p> <p>❖ “(...)aproveitar os momentos livres (...),(...) a aplicarmos esta nossa dimensão de espiritualidade, que todos nós temos e que não usamos, que permite aprofundar o seu próprio eu, ajudar o doente a aprofundar o seu próprio eu e a aceitar e a viver as suas angustias; a aceitar o seu processo no tempo de morrer (...)”- E 14</p>

4 – Intervenções realizadas pelos **enfermeiros**, que **perturbam o processo de bem morrer** da PSPC internada em CI.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Distanásia		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)por vezes, eu acho que se exagera nos cuidados, de alguma forma, isso tira a qualidade e a dignidade do doente está posta em causa (...)”– E 3 ❖ “ (...)já não se tratava só de aliviar o conforto do doente..., ou tratar a dor, mas continuava-se a investir a nível hemodinâmico , a nível ventilatório num doente que à partida já não havia nada a fazer e que todos nós sabíamos que ia acabar por falecer (...)”– E 3 ❖ “ (...) em questões de terapêutica, vamos para além do que é razoável (...)”– E 4 ❖ “ (...) investe-se muito, escala-se imenso na terapêutica (...), são tomadas decisões de não avançar na terapêutica, de não investir e que depois são contrariadas por quem entra a seguir, frequentemente (...)”– E 4 ❖ “ (...) o que acontece é a não escala (...), como aconteceu no outro dia, que tive uma doente, recebia com uma taquicardia e uma hipotensão brutal..., em choque multiorgânico, com uma coagulação intravascular disseminada, a sangrar por tudo quanto era espaço e...,decidiram que não iriam colocar vasoactivos , ou seja, decidiram que não iriam fazer a escalada (...)_aquele coração demorou imenso tempo a parar..., imenso tempo a parar porque teve aquele oxigénio a entrar a 80%; não tinha drive, mas podia ter sido reduzido aquele Fio2 (...), punha-se a 21%; o doente falecia imediatamente se pusessem a 21%, a única coisa que estava a manter viva aquela pessoa era o oxigénio, mais nada. E continuou a fazer os retrovirais, os antibióticos, continuou a fazer tudo (...)”– E 6 ❖ “ (...) há determinados doentes que nós temos, que, sabendo nós que já não há mais nada a oferecer ..., e haviam pessoas dessa opinião, continuou-se a investir para além daquilo que eu acho razoável (...)” – E 3 ❖ “ (...)sim, prolongamos a vida do doente sem que haja uma perspetiva de cura (...). Sim, tem nome, distanásia (...)”– E 4 ❖ “ (...) dificilmente se permite uma situação dessas..., que o processo de doença tenha o seu curso natural e deixar o doente falecer com dignidade, com conforto (...)”– E 4 ❖ “ (...) a situação é irreversível, a família até sabe que aquela situação vai cursar na morte da pessoa, mas prolonga-se para a família estar presente e esquece-se um pouco a pessoa que está com a enfermidade, que está com a doença (...), está-se a prolongar o sofrimento daquela pessoa em prol de uma família (...)”– Ent 8 ❖ “ (...) acho que fazemos muita distanásia (...)”– E 11 ❖ “ (...)alguma procrastinação, ou seja, estar sempre a adiar o que é inadiável (...)”– E 6 ❖ “ (...) quando nós pensamos, ai não temos nada mais a oferecer, apenas é uma questão de bem estar, aquilo que se verifica, na maioria das vezes (...), é que há sempre intervenções invasivas, que proporcionam desconforto, que proporcionam dor..., e isso não é cuidados paliativos (...)”– E 12

		<p>❖ “ (...) eu dou por mim, muitas vezes a achar que nós praticamos distanásia no serviço (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) os profissionais de saúde não conseguem parar (...); não conseguem perceber que estamos perante um individuo que não tem perspectiva de cura e por isso, só lhe vamos prolongar o sofrimento..., e a vida mais um dia ou dois..., mas por vezes sem qualidade (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) fazem-se técnicas que provocam dor, que provocam sofrimento, que às vezes dão perspetivas falsas à família..., se ainda estão a fazer coisas, levam a família a acreditar que há alguma situação de recuperação. Eu acho que isto é (...) distanásia. Lá está, isto é fútil (...), porque realmente não vai trazer nada (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) eu acho que se faz distanásia (...), sem sombra de duvida, com toda a certeza (...)” E 14</p>
<p>Encarniçamento terapêutico</p>		<p>❖ “ (...) o que me salta mais à vista, é teres um doente já com a corda totalmente esticada, em termos de suporte de vida, suporte de coração, e uma das coisas que mais me chocou neste serviço foi: vamos tentar prolongar esta situação para que, hoje como é dia do pai, não aconteça..., para no outro dia acontecer; foi o momento mais marcante em termos daquilo que é prolongar; para mim..., é encarniçamento terapêutico (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...) há encarniçamento terapêutico (...); eu já vi situações de idosos com imensas cor-mobilidades em alto estado de choque iniciar hemofiltração, porque estão em acidemia, estão acidóticos..., quando sabes perfeitamente...; (...) sei lá, 90 e tal anos, como já me aconteceu, a meio da noite, a médica decide colocar um cateter femoral e iniciar hemofiltração, e às 8 da manhã faleceu a Sra. – isto é encarniçamento terapêutico, isto não é digno (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)situação muito estranha e que me faz alguma perplexidade: adiar a morte de um doente com vasopressivos, porque o familiar está para chegar (...); não consigo compreender, porque aqui subalternam-se os valores, enquanto que para mim, é mais importante o valor da dignidade daquela pessoa, do que..., o valor da família ou o sofrimento dos familiares (...) ”- E 6</p> <p>❖ “ (...)a quantidade de intervenções (...), que nós dizemos assim: para quê? (...); (...) ainda há pouco tempo (...), um individuo que não tinha já do ponto vista cardíaco e respiratório, não tinha capacidades, e estava assumido que não tinha capacidades e que dificilmente..., mesmo assim..., vamos meter um cateter para hemofiltração..., mas para quê? Está a ficar edemaciado..., está bem, mas se não tem máquina cardíaca e ventilatória..., vai adiantar alguma coisa? Vai para casa com um cateter? Vai sair daqui? São este tipo de atitudes terapêuticas e intervenções que eu acho que é encarniçamento terapêutico..., isto não resolve o problema do individuo, não vai permitir que a pessoa saia no sentido curativo e vai prolongar o sofrimento e vai prolongar a vida por mais um dia, dois dias, três dias (...)”- E 12</p>
<p>Encarceramento da morte</p>		<p>❖ “ (...) os profissionais de saúde não conseguem parar (...), não conseguem perceber que estamos perante um individuo que não tem perspectiva de cura e por isso, só lhe vamos prolongar o sofrimento..., sem poderem estar na presença da família..., acabam por morrer hospitalizados e se fosse noutras circunstancias podiam estar em casa (...)”- E 12</p>

<p>Paternalismo</p>		<p>❖ “(...)há um grande paternalismo, as pessoas sentem-se muito a pele dos outros, acham que é muito triste as pessoas sofrerem(...)”- E 6</p>
<p>Futilidade</p>		<p>❖ “ (...) há futilidade (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) tratamento fútil..., isso é o que acontece aqui a miúdo e que não faz qualquer sentido; é chegar aos 60%, ver que não há nada a fazer, mas ninguém é capaz de desligar os 60%, nem que seja para 20% - que seriam os cuidados de conforto (...). Mantém-se aquilo que já está mais que ornamentado em termos legislativos (...)”- E 6</p> <p>❖ “(...) não faz sentido nenhum estar a gastar antibióticos que custam milhares ou centenas de euros, sabendo que aquilo não vai produzir qualquer efeito (...); (...) sabemos perfeitamente que dar mais antibióticos em determinadas situações, não vai fazer nada (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) o uso abusivo de terapêutica..., muitos antibióticos, que às vezes os doentes já estão desintervencionados e continuam a fazer antibióticos (...)”- E 11</p> <p>❖ “ (...)a quantidade (...), de fármacos, que nós dizemos assim: para quê? (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) eu acho que se faz futilidade terapêutica (...), sem sombra de dúvida, com toda a certeza (...)” E 14</p> <p>❖ “(...)procedimentos invasivos, a fazer exames diagnósticos que não fazem sentido, a colocação de cateteres (...); (...) acho que basicamente é não saber parar (...), que às vezes os doentes já estão desintervencionados (...), e continuam a fazer TAC, continuam a fazer RX, continuam a..., a colocar cateteres (...)”- E 11</p>
<p>Instrumentalização do corpo</p>		<p>❖ “(...) de manhã quando acordamos, alimentamo-nos, lavamo-nos e saímos para a rua, cuidamo-nos, vestimo-nos, pommo-nos com bom aspeto, é isso que nos torna pessoas. Quer dizer, há quem não o faça (...), olha, foi como exatamente esta doente que eu recebi, com uma ligadura de cambric enfiada na boca para fazer tamponamento..., uma doente que estava a falecer, e a família viu-a naquele estado, cheia de sangue na boca, com a ligadura cheia de sangue (...), a imagem que me saltou à vista, por mais que possa chocar, foi um porco com uma maçã na boca; aquilo não é digno (...), não é a imagem corporal dele, mas é aquilo que o dignifica como pessoa. (...), a mim importa-me porque aqui está a questão da ontologia e da alteridade – será que aquela pessoa, se estivesse consciente, se iria permitir aquele estado ao morrer? (...) e nós, também nos permitiríamos a isso? (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)acho que às vezes é excessivo os cuidados de higiene que fazemos, acho que às vezes não fazia sentido um doente daqueles, tomar por exemplo, banho todos os dias..., um doente que está confortável, um doente que se calhar era desnecessário, que o doente está exposto a umas temperaturas que não são..., acaba sempre por ser desconfortável, os nossos banhos, por muito que a gente tente tapar o doente, acaba por ser um procedimento que eu acho que às vezes é desconfortável (...)”- E 11</p> <p>❖ “ (...)uma das técnicas que nós acabamos por fazer às vezes quase rotineiramente sem pensar, é a aspiração de secreções endotraqueais; acho que é extremamente agressivo e acho que nem sempre, num indivíduo em fim de vida se justifica (...); a aspiração de secreções é das coisas que eu acho que é extremamente dolorosa e que poderá ser agressivo e que não se justifica (...)”- E 12</p>

<p>Despersonalização da pessoa</p>		<p>❖ “ (...)perfeição nunca vamos chegar, podemos chegar a uma excelência (...), mas, se nós entendermos que, quem está do outro lado, merece ser compreendido, como realmente uma pessoa e não apenas um objeto, porque está uma identidade genérica como muitas vezes acontece, ainda mais, os nossos doentes estão adormecidos, o que para nós até sensorialmente acaba por ser um destimulo ou uma falta de estímulo, para entender que, aquela pessoa é uma pessoa viva, que teve uma história, que foi casada, que pensou, que teve sonhos..., que sonhava acabar o fim de vida..., onde quer que seja; é muito difícil, porque os nossos doentes estão adormecidos, estão em estado comatoso, e portanto, nem conseguimos perceber, que aquela é uma pessoa; acabamos por ter um tratamento ou uma abordagem muito genérica..., há aqui de certa forma uma obliteração da pessoa humana..., há aqui uma certa estranheza; é estranho estes contextos, mas acontece (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)a dignidade da pessoa, para ela e para os seus familiares, é a possibilidade de ele ser pessoa; quando nós o invadimos com determinadas técnicas, tiramos-lhe a sua capacidade de ser ele (...)”; é ele e mais alguma que nós lhe acrescentamos, e por vezes a dignidade da pessoa é posta em causa (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) o facto de nós ventilarmos um doente de uma forma agressiva, como às vezes se ventila numa fase de fim de vida, eu acho, que isso retira dignidade ao individuo e a família não o vê como ele é, acaba por o ver com mais um apêndice que é aquele ventilador, ou uma máquina de hemofiltração; são técnicas que eu acho que retiram parte da sua dignidade, porque nós o invadimos (...), nós despersonalizamos as pessoas (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) 90% das pessoas, não sabem o que é tratar um doente com dignidade(...); as pessoas confundem dignidade com pudor (...), com privacidade (...); (...) isto não é dignidade. Dignidade é outra coisa (...).Eu acho que nós não tratamos com dignidade o doente, nós não nos preocupamos com o doente, nós decidimos muita coisa pelo doente..., pomos a família a decidir pelo doente, não sabemos o que é que o doente quer que lhe faça, não nos preocupamos com isso. Nós, despersonalizamos o doente (...), eu acho que precisamos de abrir mais a unidade e motivar a equipa, dar-lhe formação multidisciplinar, fazer linhas orientadoras e mudar comportamentos..., nomeadamente incluir o enfermeiro nas tomadas de decisão (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...)nós temos muitas vezes médicos internados, professores internados, que nós sabemos como é que ele quer ser tratado! Já ouviste alguém perguntar aos familiares, ou raramente se pergunta, como é que gostam de ser tratados (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que precisamos de abrir mais a unidade e motivar a equipa, dar-lhe formação multidisciplinar, fazer linhas orientadoras e mudar comportamentos..., nomeadamente incluir o enfermeiro nas tomadas de decisão (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que nós despersonalizamos muitas vezes o doente, ignoramo-lo por completo. Com dignidade, acho que há pouca gente que trata o doente. Com dignidade no seu todo, há pouquíssima gente (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...)já ouviste alguém perguntar (...), se quer cortar a barba ou se não quer..., se quer ter visita ou não ..., ele pode não poder responder, e quando ele não pode responder, entra toda a gente; porque ninguém tem o direito de decidir pelo doente (...)” E 14</p>
---	--	--

5 – Conceito de **distanásia**, na voz do **enfermeiro**, que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Medidas que prolongam a vida do doente		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) é prolongar algo que é inevitável, a todo o custo e que não traz nenhuma mais-valia para o doente (...)” – E 3 ❖ “(...) é não permitirmos, que o fim do doente seja com o mínimo de dignidade, o tentarmos prolongar a situação de vida de uma forma não aceitável, de uma forma forçada (...)” – E 4 ❖ “(...) é a continuação de..., a utilização..., por exemplo a administração de terapêutica..., continuação de exames a um doente que já não tem..., que já não vai melhorar; são procedimentos fúteis que não fazem sentido naquele doente, já não vão melhorar nada (...)” – E 11 ❖ “(...) são medidas que os profissionais de saúde tomam, que não trazem nada de curativo para o indivíduo e que lhes prolonga o sofrimento e a vida por mais algum tempo (...)” – E 12 ❖ “(...) é prolongar um tratamento desnecessário (...)” – E 14
Não aceitar a inevitabilidade da morte		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) é o não saber parar (...)” – Ent 11

6 – Conceito de **futilidade terapêutica**, na voz do **enfermeiro**, que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Intervenções não promotoras de ganhos em saúde		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) atos desnecessários (...)” – E 3 ❖ “ (...) rastreios séticos sem ser ponderado se já foi feito, se realmente é preciso (...)” – E 3 ❖ “ (...) quanto a mim, é a tomada de medidas, sejam elas terapêuticas ou não, das quais o doente não vai usufruir, ou não vai usufruir com qualidade (...). Não vai ser uma mais-valia para o doente (...)” – E 4 ❖ “ (...) é por exemplo seguir protocolos independentemente de (...)” – E 11 ❖ “ (...) pedir, pedir, pedir exames, pedir terapêutica que naquela situação já não vai melhorar ou não saber parar, já não vai melhorar a saúde do doente (...)” – E 11 ❖ “ (...) se é fútil, não está a acrescentar nada para a melhoria do indivíduo, no sentido da cura da sua doença, por isso são fúteis, o termo o diz (...)” – E 12

7 – Conceito de **não escalada terapêutica**, na voz **dos enfermeiros**, que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Não progredir no tratamento</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) não vão oferecer mais do que aquilo que estamos a oferecer no momento (...)”– E 3 ❖ “(...)já se chegou ao limite e não há mais nada a oferecer (...)”– E 3 ❖ “ (...) não vamos progredir nas aminas, não vamos instituir novos fármacos..., deixa-se como está e vê-se se o doente responde ou não (...)”– E 3 ❖ “(...) pelo menos neste serviço, que é a realidade que eu conheço, é interpretada como, a partir do momento que foi instituída uma medida, está instituída e vamos continua-la, não vamos é progredir, nomeadamente em termos de doses de fármacos, em termos de concentrações..., aumento da concentração e dose do fármaco; mas, continua a estar instituída (...)”– E 4 ❖ “(...)é uma grande treta, eu não acredito que..., nem acho que seja ético, ou seja, imaginemos que estamos numa escala de 0 a 100..., chegamos aos 60% e percebemos que não há mais nada a fazer, então não fazemos mais nada, mantemos os 60% - isso não me parece correto (...)”– E 6 ❖ “(...) é não progredir..., por exemplo um doente que tem aminas e estão numa determinada dose, eles não aumentam mas também não as retiram; por exemplo, ficam todos os antibióticos que têm e não implementam um novo (...)”– E 11 ❖ “(...) são termos que apenas comecei a ouvir neste serviço. É não acrescentar nada ao que já tem, não quer dizer que o que já está não seja distanásia ou futilidade (...)”– E 12 ❖ “(...) acho que em termos de literatura não é conhecido, mesmo no próprio serviço não está definido (...); tanto é não escalada ter aminas em altas doses, com é não escalada ter uma alimentação a baixo débito..., e isto não é a mesma coisa (...)”– E 12 ❖ “(...) quando nos estamos a referir a não escalada, pode ser(...), não introduzir novas coisas ou manter uma coisa que já está, que já é fútil por natureza; não é exatamente a mesma coisa (...). A situação de eu não aumentar mais a alimentação, no sentido de manter um aporte calórico-proteico de forma a capacitar o individuo para uma situação de prolongamento, não é a mesma coisa que estar a manter uma amina em altas doses; não se pode colocar tudo nos mesmos termos (...)”– E 12

8 – Conceito de **de-escalada terapêutica**, na voz do **enfermeiro**, que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Suspensão de tratamentos		❖ “ (...) geralmente é quando resolvem desintervencionar (...)”- E 3
Suspensão de terapêutica		❖ “ (...) suspender a terapêutica (...)”- E 3
Suspensão de terapêutica		❖ “ (...) será no sentido, de após teres instituído uma terapêutica que foi considerada que não está a ser uma mais-valia para o doente, suspender essa terapêutica (...)”- E 4
Suspensão de terapêutica		❖ “ (...) é a suspensão terapêutica, que raramente acontece (...)”- E 6
Suspensão de terapêutica		❖ “ (...) é retirar o que já está..., é a suspensão (...)”- E 12
Redução de terapêutica		❖ “ (...) já podem diminuir as aminas, já podem..., reduzir a dose terapêutica (...)”- Ent 11

9 – Conceito de **Decisão de Não Reanimar (DNR)**, na voz **dos enfermeiros**, que trabalham em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Não promover medidas de reanimação Cardio-respiratória		❖ “ (...) em caso de paragem é para não reanimar, não fazer suporte avançado de vida (...)”- E 3
Não promover medidas de reanimação Cardio-respiratória		❖ “ (...)é perante uma situação paragem cardiorrespiratória, não iniciamos manobras de suporte básico de vida/suporte avançado de vida (...)”- E 4
Não promover medidas de reanimação Cardio-respiratória		❖ “ (...) é não fazer avançar com manobras de suporte avançado (...)”- E 6
Não promover medidas de reanimação Cardio-respiratória		❖ “ (...) é um doente que não é para ser reanimado..., não é para fazer suporte avançado de vida (...)”- E 11

10 – Razões que conduzem os **enfermeiros** a **intervir numa filosofia curativa**, perante a PSPC.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Ausência de trabalho em equipa		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)primeiro acho que a palavra equipa às vezes nem é a mais correta, porque..., eu acho que as decisões não passam por nós; Que eu acho que é um dos defeitos do nosso serviço (...)”– E 3 ❖ “ (...) por falta de comunicação, porque não se reúnem e não há um diálogo e uma reflexão entre eles (...)”– E 3 ❖ “ (...) há falta de dialogo entre eles e conosco (...)”– E 3 ❖ “ (...) era fundamental, juntos chegarem a uma conclusão (...)”– E 3 ❖ “ (...) acho que a palavra equipa às vezes não é a mais correta, é um dos defeitos do nosso serviço (...)”– E 3 ❖ “ (...)não há uma reunião multidisciplinar com os diversos intervenientes no processo de cuidar, nomeadamente o médico da especialidade da patologia que levou o doente para os cuidados intensivos, nomeadamente com toda a equipa médica, nomeadamente com a equipa de enfermagem (...)”– E 14 ❖ “ (...)acho que a equipa de enfermagem não é ouvida (...)”– E 3 ❖ “ (...)daí muitas vezes a nossa opinião não é tida em conta (...)”– E 3 ❖ “ (...)a equipa de enfermagem, em meu entender, que seria um dos grandes elementos a introduzir neste cuidar, é introduzida de uma forma muito rudimentar..., muito pouco concertada (...); não há discussão, não há intervenção de enfermagem (...)”– E 14 ❖ “ (...) a enfermagem não tem opinião, a enfermagem tem opinião, mas nunca é ouvida, a enfermagem tenta..., o que cria muitas vezes conflitos (...)”– E 14 ❖ “ (...) normalmente aqui como se trabalha sempre atrasado, isto é, há sempre uma decisão muito tardia no tempo, e quando os médicos decidem não fazer nada, já nós enfermeiros, provavelmente já andamos a antecipar há 5, 4, 3 dias..., a dizer que não é viável (...)”– E 6 ❖ “ (...)acho que depois falta aquela parte de se reunirem e tomarem a decisão todos em conjunto para..., para..., desintervencionar um doente (...)”– E 11 ❖ “ (...)existe falha no cuidar paliativo, por vários motivos: (...) por falta até de comunicação ou de entendimento dentro da equipe; dentro da equipe não só multidisciplinar mas também uni disciplinar (...)”– E 14 ❖ “ (...)a equipa medica não se entende (...), não estão concertados na área do cuidado paliativo, eles próprios discordam das atitudes a tomar (...)”– E 14 ❖ “ (...)nas reuniões, a equipa está completamente desconcertada (...), começa logo pela valência a que o doente pertence, que é onde se inicia o problema: a doença do doente que não tem resolução..., não é para investir (...)”– E 14

		<p>❖ “ (...) os enfermeiros neste momento mendigam para analgesiar um doente em fim de vida. Avalia-se a escala da dor..., o doente tem fácies de dor..., sabemos que ele tem dor, e mesmo assim, obrigam a sentar o doente! Isto é (...), ignorar a equipa de enfermagem (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que neste momento, a equipa está desmotivada, a equipa não é ouvida na maior parte das vezes (...)” E 14</p>
<p>Diferente conceptualização do conceito de fim de vida</p>		<p>❖ “(...) outras vezes é por diferentes opiniões entre os profissionais que cá trabalham (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) não vir um fazer e vir outro tirar, acaba por ainda ser pior a todos os níveis (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...)muitas vezes, aquilo que se verifica, é que vem um médico e acha que não há nada a fazer, e no turno a seguir é capaz de por um suporte de uma amina; isso vê-se com alguma frequência (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...)existe confusão de termos ou então, pelo menos neste serviço, não estão bem definidos entre as pessoas, e quando falo de pessoas, normalmente da parte médica, que são quem tomam as decisões (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...) são termos que eu acho que não estão definidos na cabeça de todas as pessoas de igual forma, por isso, mudam de profissional para profissional, e aquilo que é não escalada terapêutica para uns, é escalada terapêutica para outros(...); logo, curso em situações ambíguas (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...)acaba por haver um bocadinho de controvérsia..., opiniões um pouco..., eu acho que a enfermagem e a parte médica acabamos por ter visões um bocadinho diferentes..., eu acho que não estamos despertos para isso (...)”- E 11</p> <p>❖ “ (...)precisávamos de discutir um bocadinho, o que é a não escalada, porque eu acho que não está bem ciente na cabeça dos profissionais (...); não falo só em termos de enfermagem, mas também na equipa médica...; (...) quando falam em não escalada, para uns é uma coisa, para outros é outra (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) eu às vezes confundo, e acho que na unidade também se confunde distanásia com futilidade terapêutica, e eu também tenho alguma dificuldade em fazer essa distinção (...)”- E 14</p>
<p>Défice de análise crítico-reflexiva na e para a prática clínica</p>		<p>❖ “ (...)há falta de re-tratamento. Nós temos aqui situações, que, se calhar nós à distância conseguimos olhar..., olha aquilo foi encarniçamento terapêutico, ou aquilo foi futilidade terapêutica e se até confrontares o próprio profissional, que tomou essa decisão, ele não vai aceitar que lhe diga que foi encarniçamento; há falta de confronto e há falta de re-tratamento, ou seja, as pessoas não se re-tratam, não são capazes de fazer um trabalho sobre elas próprias (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) as pessoas não gostam de nada que seja criterioso, as pessoas gostam de implementar as suas próprias regras; cada um, dita a sua; é o dividir para reinar (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) aquilo que me apraz dizer prontamente, acho que é muitas vezes a intensidade com que se trabalha, o volume de trabalho que por ventura em determinado turno exista, o que leva as pessoas (quando digo pessoas, parte médica muitas vezes) a não terem um momento certo para se reunirem e conversarem sobre (...)”- E 8</p>

		<p>❖ “ (...) o que não é normal, como diz Ana Arent “incapacidade de pensar, banalidade do mal”. O facto de nós não nos indignarmos com estas situações, é que é o mal; isto é mau: é banalizarmos o mal..., sermos incapazes de pensar, é normal isto acontecer, é normal nós errarmos porque somos humanos, mas maior mal, é não sermos capazes de refletir sobre o mal que fazemos (...)”- E 6</p> <p>❖ “(...)as pessoas prolongam a vida do doente sem perspectiva de cura (...), eu acho que , é por desconhecimento, por ignorância e essencialmente porque não param para pensar. Eu acho que hoje em dia , se vive num mundo a correr e eu acho que, a equipa médica não reflecte (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...)não se fazem workshops para refletir sobre determinada atitude..., estudos de caso, eu não vejo fazer nenhum (...); eu acho que essencialmente, as pessoas não discutem (...)” E 14</p>
Prestação de serviço temporário		<p>❖ “(...)ainda há outra coisa que agrava muito a situação de prolongamento do fim de vida(...), e que tenho conversado até com algumas pessoas; há algumas pessoas, que vêm cá de vez em quando, fazer alguns turnos, essas pessoas não podem tomar decisões..., e que não tenho duvidas, que essas pessoas inconscientemente ou conscientemente, vão continuar com a futilidade ou distanásia, que se está a praticar no serviço. Porque não sou eu, que chego hoje ao serviço, que vou avaliar um doente já internado à dias e que vou decidir: isto chega (...)” E 14</p>
Evitamento		<p>❖ “ (...)as pessoas não conseguem compreender que é normal os familiares sofrerem quando alguém falece, independentemente da hora em que aconteceu, portanto o que há, é uma tentativa sempre de camuflar o sofrimento..., nós os profissionais não gostamos de ver os outros sofrer, há sempre uma condescendência, e portanto, faz-se tudo e mais alguma coisa para que as pessoas não sofram. Carpidar sobre a morte, e por mais funesto que seja o momento é normal ao ser humano; é desumano, não deixar que isso aconteça da forma mais inexorável (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) as pessoas têm medo da morte..., mas mais do que medo da morte, têm medo do sofrimento das outras pessoas, porque não sabem lidar..., como se tivessem que lidar. Eu acho que o sofrimento das pessoas é normal (...); o luto é normal, é normal as pessoas sofrerem. Nós é que não conseguimos lidar com alguém que começa aos berros porque o pai morreu..., se aquela é a forma de expressar daquela pessoa, temos que respeita-la (...)” - E 6</p>
Défice de formação em CP		<p>❖ “ (...)tem-se a noção que aquele caso é irreversível, no entanto..., tem-se a noção que a ciência evolui e infelizmente tem que se..., não é testar, mas é fazer algo nos doentes que nos aparecem à frente, e muitas vezes, tenta-se esticar a corda na esperança de que, dali vá sair muitas vezes um resultado mais positivo ou uma aprendizagem para situações vindouras. Acho que muitas vezes recai sobre isso (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...) há sempre aquela duvida..., será que se fizermos mais, que reverte? Nos já vimos algumas exceções..., de pessoas que achamos que não vão dar a volta e que até dão (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) muitas vezes é por duvidas se se deve desinvestir (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) eu acho que (...), nas unidades de cuidados intensivos, os médicos estão mais preparados para..., para a cura, para investigar, para investigar nos doentes, para seguir protocolos (...)”- E 11</p>

		<p>❖ “(...) e os profissionais de saúde não conseguem parar. Eu acho que tem a haver com a formatação e a formação dos profissionais de saúde, no sentido da cura, o objectivo é curar e por isso a intervenção é sempre nesse sentido; não conseguem perceber, que estamos perante um individuo que não tem perspectiva de cura (...)”- E 12</p> <p>❖ “(...)existe falha no cuidar paliativo, por vários motivos: (...) por falta de conhecimento, por falta de formação (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) os enfermeiros neste momento mendigam para analgesiar um doente em fim de vida. Avalia-se a escala da dor..., o doente tem fácies de dor..., sabemos que ele tem dor, e mesmo assim, obrigam a sentar o doente! Isto é ignorância, não é mais nada. É falta de conhecimento (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) não é só um problema médico, mas os médicos não têm formação nesta área, isto não lhes é ensinado e portanto, eles vêm para curar, para tratar e curiosamente, contra aquilo que eu estava à espera, os médicos mais novos, em meu entender, ainda pensam mais assim (...); vivo diariamente com isso na unidade (...)” E 14</p>
Fuga à comunicação da má notícia		<p>❖ “ (...) o problema é que se olha para a equipa e ninguém está para se chatear..., não é só enfermeiros, os médicos também, isso dá muito trabalho..., estar a procurar as palavras quando um doente está a falecer e saber o que dizer aquele familiar, é muito duro; e distanciamo-nos, porque é muito difícil e não sabemos e portanto adiamos a morte (...)”- E 6</p>
Fuga ao confronto com o sofrimento		<p>❖ “ (...) procuramos sempre imensos mecanismos redundantes para atrasarmos o mais possível e para não termos que lidar com o sofrimento da pessoa (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) o sofrimento é um ponto, uma cadência que é muito importante e que não é valorizável (...); choca-nos, não gostamos. (...) tem a haver com a higienização das emoções, porque cada vez temos que ser mais máquinas, não nos é permitido sentir e por outro lado a iliteracia emocional: as pessoas não sabem reconhecer emoções e sentimentos, e portanto, como não as sabem reconhecer, nem as suas nem as dos outros, não compreendem, acham que a melhor forma está na higienização; cada vez estamos mais higiénicos (...)”- E 6</p>
Dificuldade em assumir a tomada de decisão	1. Doente/família	<p>❖ “(...)outras vezes..., é por não conseguir assumir à família (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) ainda no outro dia, com um nosso doente em que diziam que a filha não estava preparada e vinha alguém e punha uma amina (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...)às vezes têm receio de desintervencionar ou de não, por causa da família ..., ser uma família mais complicada, há ali um certo receio de lidar com as famílias (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) frequentemente o não querer que o fim de vida daquele doente, ou que a morte daquele doente seja no meu turno. Provavelmente não assumir perante a família, não querer confrontar-se com a família nessa situação (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) acho que é essencialmente, o não querer assumir perante a família que o doente faleceu naquele turno, e que, seria eu, eu o responsável pela situação (...)”- E 4</p>

	2. Equipa de saúde	<p>❖ “(...) ninguém quer pôr o seu nome; quem é que quer? Muito raro. São poucas as pessoas aqui neste serviço, que se atravessam a escrever..., e são as pessoas que até tomam mais decisões de DNR. As que registam, são aquelas que tomam intrepidamente quando é necessário..., conseguem reconhecer que não ali mais nada a fazer, então..., tomam a decisão e escrevem. Mas aí, num universo de 10 pessoas, uma ou duas fazem isso; as outras não fazem (...); claro que é um problema: estamos a lidar com pessoas, não estamos a lidar com livros (...)” – E 6</p> <p>❖ “(...) a decisão não fica registada. Falta assumir a decisão (...); esse registo é fundamental, porque se não estiver registado é como se não acontecesse (...)” – E 11</p> <p>❖ “ (...) na maioria dos casos, os processos de decisão não ficam registados. A maior parte das vezes, está no meio do diário clínico, às vezes nem está no diário clínico, está numa folha de passagem deles ..., DNR ou não escalada, ou isto ou aquilo e que nos comunicam que é assim (...)” – E 12</p> <p>❖ “ (...) e depois o director de serviço diz: faça-se cumprir o que se decidiu em grupo e registe-se o que se decidiu. Isto raramente, muito raramente fica registado. Um doente que é DNR, raramente o tem registado no processo. Quando está registado, é porque já alguém chamou à atenção que é para escrever..., e muitas vezes é o enfermeiro que pergunta: está escrito? Então escreva (...)” – E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que falham os registos..., essencialmente por falta de maturidade e por ignorância. A falta de maturidade, porque tudo o que é escrito, confina-nos a um compromisso, perante uma decisão, confina-nos a uma decisão que foi feita e não tem volta a dar. Está tomada, está escrita e está registada. Eu penso que é aí, a falta de maturidade que eu digo e a ignorância; é porque não há certezas ou algum medo, ou há falta de formação, e portanto, a pessoa assim não fica comprometida: não está registado (...)” - E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que falham os registos (...), é uma forma de fugir ao conflito, porque, ao assumir e ao ficar escrito que é DNR, tenho que assumir perante a equipa e justificar, porque é que eu considero DNR e atuar em conformidade ou se não for em fim de vida, tratar um doente sem perspectiva de cura (...)” E 14</p>
Imaturidade Profissional		<p>❖ “ (...);isto passa tudo, essencialmente por falta de maturidade; maturidade profissional, maturidade concetual do tratar em fim de vida(...)” Ent 14</p>
Indefinição de prioridades / estratégias		<p>❖ “ (...) tentam muitas vezes..., ou porque entrou alguém, ou porque têm que dar alta a alguém...,fazem essas, acham eles, as prioridades, e só depois mais tarde pensam realmente sobre o assunto (...); vai-se protelando, protelando, até que de repente surgiu a oportunidade, ou porque alguém insistiu mais, ou porque realmente surgiu essa oportunidade, e então é que se tenta definir uma estratégia para aquela pessoa, naquela situação (...)” – E 8</p>
Falta de liderança		<p>❖ “ (...) algumas decisões são desrespeitadas, porque provavelmente não há um responsável com pulso forte sobre a equipa. Eu acho que quem lidera a equipa tem que assumir que, se foi determinado..., se foi decidido um determinado cuidado, ou o fim de um determinado cuidado, não é porque mudou o elemento, que se vai mudar a atitude(...)” – E 4</p> <p>❖ “ (...) portanto, se foi decidido que a atitude ia ser aquela, e que o trajeto ia ser aquele, essa linha orientadora tem que ser seguida por todos os elementos..., e se não o é, alguém tem que responder porque é que não o fez (...); se há uma decisão que é tomada, essa tem que ser respeitada (...)” – E 4</p>

		<p>❖ “ (...) falta a liderança. Quando é tomada uma decisão, essa decisão deve ser concertada com toda a equipa..., às vezes, ela é assumida por toda a equipa no momento, mas as pessoas não estão concertadas e portanto não cumprem (...); estou a falar só da equipa médica (...)”- E 14</p> <p>❖ “ (...) eu posso não concordar com a decisão, mas pelo menos até expor em reunião com a restante equipe, eu tenho que assumir, que a decisão que foi tomada vai ser..., a não ser que hajam alterações muito significativas ao quadro; mas, numa situação destas, em que a perspectiva é de não cura, eu acho que se há uma decisão..., se foi tomada uma determinada decisão, essa decisão tem que ser respeitada por todos os membros da equipe (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) é que eu considero DNR e atuar em conformidade (...), isto passa tudo , essencialmente (...), por falta de liderança (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) a equipa tem outro problema, que é a falta de liderança. Nós podemos fazer protocolos, mas se não os fizerem cumprir, não adianta os protocolos (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) as pessoas não discutem..., algumas por ignorância e eu bato sempre no mesmo, isto passa por uma liderança e por alguém que diga: hoje vamos fazer isto, vamo-nos sentar..., vamos refletir (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) eu acho que a unidade vive com um grande problema, que a falta de liderança (...); falta de liderança, e minha culpa também, que também estou muito ausente, não quer dizer, que seja melhor que os outros, mas acho que a directora do serviço, é extremamente importante..., e acho que falta um líder, um líder na equipa médica (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) os enfermeiros neste momento mendigam para analgesiar um doente em fim de vida. Avalia-se a escala da dor..., o doente tem fácies de dor..., sabemos que ele tem dor, e mesmo assim, obrigam a sentar o doente! Isto é (...), falta de liderança (...)” E 14</p>
Insegurança profissional		<p>❖ “(...) alguma procrastinação, ou seja, estar sempre a adiar o que é inadiável, porque muitas vezes há alguma insegurança, há profissionais aqui, principalmente da parte médica, que vejo nitidamente que são muito inseguros (...)”- E 6</p>
Desrespeito médico pela vontade do doente		<p>❖ “ (...) os nossos médicos não estão preparados para respeitar a autonomia do doente. Eu acho que não vão estar, mais uma vez como até hoje, mesmo sem o testamento vital; há doentes que têm vindo a dizer ao longo do seu percurso de doença, que não querem; há doentes perfeitamente conscientes, que têm a noção exata da evolução da sua doença e que dizem: atenção eu não quero passar disto (...), e nós profissionais de saúde (...), também não conseguimos..., mesmo o doente a dizer, eu não quero ser operado, isto não vai resolver, eu não quero ser ventilado..., às vezes os profissionais tentam dar a volta, porque vamos melhorar aquilo ou outro, ou porque é só uns dias (...)”- E 12</p>
Ocultação da verdade		<p>❖ “ (...) nós temos exemplos de doentes que vêm para aqui, era só para fazer uma coisinha e depois acabam por morrer cá..., e que tem uma neoplasia e que sabiam que a tinham e que nem queriam vir, e que lhes é dito: é para fazer um exame e depois é uma vigilância mais apertada e ao fim de um dia ou dois estão entubados e morrem (...); e o individuo não queria (...)”- E 12</p>

<p>Não envolvimento da família e doente na tomada decisão</p>		<p>❖ “ (...) há doentes perfeitamente conscientes, que têm a noção exata da evolução da sua doença e que dizem: atenção eu não quero passar disto (...), e as famílias..., às vezes questiono-me se é egoísmo, se é vontade de ter as pessoas mais tempo consigo, porque gostam demasiado delas, mas não se consegue respeitar isto, esta vontade própria (...); e a família não consegue perceber (...)”- E 12</p> <p>❖ “(...) a família é completamente ignorada. A família em meu entender, é muito mal tratada; o que eu quero dizer com muito mal tratada, não é mal tratada com agressividade física nem verbal, é mal tratada porque a ignoram. Eu digo isto com convicção (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...)a família não é envolvida. Na maior parte dos casos é-lhe comunicado após a decisão (...); realmente não são envolvidos é-lhes comunicado (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) eventualmente, pode-se até saber qual é a opinião da família, agora acho que por norma não é levada em conta a opinião da família (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) a família aqui, simplesmente vem receber informação, na hora que lhe é devida, quando vem fora de horas, já é um favor que estão a fazer e já é tratada de forma especial: tem que esperar muito (...); quando a família vem de manhã porque está preocupada e quer saber notícias, espera sempre horas..., não espera horas porque nós enfermeiros ou médicos estejamos com falta de tempo, espera, porque só vai lá se quiser, não tem obrigatoriedade de (...), isto demonstra até, algum grau de superioridade; eu não tenho obrigação e eu é que tenho a informação, mostra algum grau de superioridade perante quem está mais frágil. Isso choca-me (...)” E 14</p>
--	--	---

11 – Opinião dos **enfermeiros** acerca da construção **processo de tomada de tomada de decisão**, perante a **PSPC**.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Existe tomada de decisão partilhada		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) reuni com o médico que estava de serviço nesse dia..., e comunicamos à família (...)” – E 12
Não existe tomada de decisão partilhada	1 Decisão centrada no médico	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) não é uma prática comum no serviço (...)” – E 12 ❖ “ (...) acho que as decisões não passam por nós. Apesar de serem os médicos os responsáveis pela maior parte das decisões, a equipa de enfermagem devia ser ouvida (...)” – E 3 ❖ “ (...) supostamente os médicos reúnem todos os dias; (...) devem discutir aquele determinado doente e em conjunto chegarem a uma conclusão, não sei se o fazem ou não (...)” – E 3 ❖ “ (...) se eles decidem que é para intervir – intervimos, se eles decidem que é para desintervir – desintervencionamos, por muito que a gente dê opinião(...)” – E 3 ❖ “ (...) muito frequentemente, depois de ter sido decidido, não em equipe, porque essas decisões, muito raramente são tomadas no seio da equipe multidisciplinar, mas, na equipa médica são tomadas decisões, de não avançar na terapêutica, de não investir (...)” – E 4 ❖ “ (...) não me sinto membro integrante e não sei como é que se processa o processo de decisão (...); posso-te dizer, mas sem qualquer rigor (...); em termos profissionais não sei (...)” – E 8 ❖ “ (...) foi-me comunicado, nunca participei (...)” – E 6 ❖ “ (...) não sei como é feito o processo de decisão, nem nunca fui parte integrante deste processo(...); a decisão é médica (...)” – E 11 ❖ “ (...) nós acabamos por entrar neste processo quando a decisão já foi tomada por eles; eu acho que isso acontece, quando eles nos comunicam, nós tentamos nos aproximar..., e tentar estar o mais ativamente junto deles (...)” – E 11 ❖ “ (...) a tomada de decisão em si, quando eles decidem, nós não fazemos parte desse processo, a decisão já está tomada por eles (...)” – E 11 ❖ “ (...) eles só nos comunicam, eles não nos pedem a opinião, nós não somos parte integrante do acontecimento, eu acho que isso é que está mal (...)” – E 11 ❖ “ (...) gostava de fazer parte do processo de decisão..., e já frisei isso em alguns momentos. Mas eu acho que eles não estão muito receptivos para isso acontecer, a parte médica (...)” – E 11 ❖ “ (...) aquilo que me aconteceu a mim, foi: (...) nós médicos decidimos que não temos mais nada a oferecer, vamos conversar aqui um bocadinho para comunicar à família (...)” – E 12 ❖ “ (...)deram-me a conhecer que não temos mais nada a oferecer, e eu gostava que tivessem conhecimento das nossas razões para podermos comunicar à família (...)” – E 12

		<p>❖ “ (...) em 30 anos de profissão apenas em um (...), com um médico que tem uma visão muito diferente das coisas (...)”- E 14</p> <p>❖ “ (...) é engraçado, eu como chefe do serviço, tenho conversado isto (...), com a directora do serviço, e ela diz-me que sim, que vamos mudar (...), mas depois isso deixa de ter importância: o enfermeiro não é consultado (...)”- E 14</p> <p>❖ “ (...) eu passei a estar nas reuniões de serviço para intervir (...), quero intervir na parte de enfermagem e quero dizer o parecer do enfermeiro e quero transmitir a avaliação que vocês fazem..., isso nunca é ouvido (...)”- E 14</p> <p>❖ “ (...)acho que devemos ter um comportamento diferente e por isso questiono: mas porquê? O que é que discutiram? Onde é que isso ficou escrito? (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...)quando o médico comunica ao enfermeiro a desintervenção do doente, no primeiro sentimento que o enfermeiro tem é de revolta por anulação, por serem ignorados; mais uma vez foi tomada uma decisão importante na vida de um ser humano, que nós estamos a tratar, nem que seja o tratar o fim de vida, estamos a cuidar e mais uma vez fomos ignorados..., porque ninguém nos perguntou nada, podemos concordar, podemos não concordar (...); (...) isso é mais uma semente que se deita à terra e que faz nascer uma árvore de revolta (...)”- E 14</p>
	2. Individualidade de na tomada de decisão	<p>❖ “ (...) são critérios puramente pessoais e individuais; individuais entre os diferentes grupos e individuais dentro da própria classe profissional; aquele que tem mais força, que tem mais poder é aquele que decide (...)” - E 6</p>
	3. Comunicação unidireccional	<p>❖ “ (...) acho que há uma falha de diálogo..., supostamente a desintervenção deveria partir desse diálogo, não só dos médicos que trabalham neste serviço, mas todas as especialidades envolvidas(...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) se discutirem e desacordarem, ficam zangados. Eu acho que o diálogo, a comunicação, que já se tentou trabalhar aqui, continua a ser má; isso repercute-se também nas decisões. Esta unidade está muito mal nesse aspeto, e eu acho que a grande vítima é o doente (...)” E 14</p>
	4. Omissão de registos	<p>❖ “ (...)os processos de decisão de fim de vida também devem estar escritos, também devem de fazer parte do processo do doente, com as devidas justificações, os porquês, o porquê da equipa chegar a esta decisão, para todos assumirmos como tal e..., ser esclarecedor para todos (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) é fundamental fazer o registo como qualquer outro procedimento que se faz (...); o processo de fim de vida e a decisão sobre a não intervenção ou a suspensão de medidas, também deve estar registado, faz parte do processo (...)”- E 12</p>

11.1 -Percepção dos enfermeiros, acerca do processo de tomada de decisão.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Envolver o enfermeiro	1. Avaliação de necessidades do doente	<p>❖ “ (...) eu acho que é importante a intervenção do enfermeiro naquilo que concerne à enfermagem, ou seja, a enfermagem tem uma série de competências e de conhecimentos (...)” E 6</p> <p>❖ “ (...) muita da nossa prática está relacionada com as necessidades de autocuidado do doente: alimentar-se e por aí fora..., que são necessidades que têm que ser avaliadas também num doente DNR; acho que sim, neste aspeto devíamos fazer uma avaliação nossa do doente, relativamente a essas necessidades...; avaliação do doente, relativamente à sua autonomia e à sua funcionalidade..., isso sim. Isso faz parte integrante de um processo de decisão. Não é só decisão terapêutica (...)” – E 6</p> <p>❖ “ (...)acho que é muito importante a discussão prévia, porque em ultima instância, continuo a dizer, a decisão de parar, de suspender, de decidir que não temos mais nada para oferecer no sentido da cura, compete ao médico, mas compete também à equipa de enfermagem, ajudar, no sentido de muita avaliação do doente partir de nós; se calhar, temos a noção do doente como um todo, diferente do que tem a equipa médica. Eu acho que temos uma palavra a dizer na perspectiva da tomada de decisão de fim de vida (...)” – E 12</p> <p>❖ “ (...)tem muito significado, aquilo que eu acho que é a nossa avaliação, para a tomada de decisão (...), muitas vezes, os enfermeiros têm uma palavra a dizer, sobre a capacitação do individuo, do estado de consciência..., e que somos nós que avaliamos; na maioria dos nossos doentes a avaliação global do doente é feita pelos enfermeiros (...)” – E 12</p>
	2. Na decisão de não reanimar	<p>❖ “ (...) a integração do enfermeiro no processo de decisão poderia funcionar, mas eu acredito que não venha a acontecer (...), tem que vir do alto, tem que vir da estrutura, da cúpula, da tutela, tem que ser da parte do ministério da saúde, vir a fazer um decreto lei, que oriente que nos processos de decisão de não reanimação, deve ser incluído um perito ou especialista de enfermagem (...)” – Ent 6</p>
	3. Na partilha de informação	<p>❖ “ (...) sentir-me-ia mais confortável porque de certa forma, estava mais dentro de todos os assuntos que envolvem o doente (...)” – Ent 11</p> <p>❖ “ (...) nós temos muitas informações (...), mas eu acho que se tivermos todos a partilhar essas informações, é muito mais fácil perceber, através de todas as análises, de todos os exames..., tudo o que acontece com o doente..., acho que depois, quando partíssemos para uma tomada de decisão..., estaríamos mais conscientes..., do passo que iríamos todos dar (...)” – Ent 11</p>
	4. Na integração da família	<p>❖ “(...)saberíamos qual era o momento oportuno para integrar a família em todo o processo (...)” – E 11</p> <p>❖ “ (...) para sermos o elo de ligação entre a equipe médica e a família (...)” – E 11</p> <p>❖ “(...)nós passamos muito tempo com o doente e acabamos por ter uma relação muito mais próxima com todos os familiares..., e eu acho que dessa forma, se nós tivéssemos no processo desde o início, também conseguíamos dar outro tipo de acompanhamento à família, que não só naquela fase final (...)” – E 11</p>

	5. Dever ético deontológico	<p>❖ “ (...) nós enquanto equipa de enfermagem, temos um papel neste processo de fim de vida e não somos ouvidos, o que deveríamos ser (...); nós, não somos meros cumpridores de tarefas, eu não estou aqui para, desliga e liga a seringa, ou faz isto ou faz aquilo; eu também tenho um código deontológico, tenho uma ética profissional, ao qual devo obedecer e por isso, também me questiono se aquilo é correto ou não é correto, dentro da minha ética (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) eu tenho capacidade para avaliar o individuo e para decidir perante aquela situação (...)”- E 12</p>
	6. Facilidade em comunicar	<p>❖ “ (...) os enfermeiros têm uma formação diferenciada e mais direccionada para a comunicação, nomeadamente com os familiares, do que a equipa médica (...); a maior parte das vezes, a forma como é comunicado à família a decisão de fim de vida (...), é de tal maneira técnica, que nem sempre é percebido pela família. Os enfermeiros têm aqui um papel extremamente importante..., não é descodificar, pelo menos não deveria ser de descodificar, porque eu não sou tradutora do que os outros dizem, mas acho que temos mais facilidade de comunicar com a família e de os envolver (...)”- E 12</p>

12 – Percepção dos **enfermeiros** de saúde, acerca do **papel da família no processo de decisão**.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Sem importância nas grandes decisões	1 Afetividade existente	<p>❖ “ (...) acredito que a auscultação da família não seja fácil; para já, a família que há-de ter uma relação boa ou má com a pessoa que está doente, nós não conhecemos essa relação, não conhecemos o eco-mapa familiar e a génese das relações familiares; e acho que também é dúbio muitas vezes tomar uma decisão com base naquilo que a família nos diz; não sabemos se estamos a falar com uma pessoa que tinha uma grande empatia pela pessoa que está doente ou não (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...) as famílias não são ouvidas (...); as famílias terão sempre uma posição muito dúbia; o que eu quero dizer..., qualquer família quererá que o seu familiar viva; há pessoas que são capazes de entender..., são capazes de ser sensíveis ao sofrimento do familiar que esta para falecer, mas há outras que não (...), não querem que o pai ou que a mãe morra porque lhe diz muito ..., até o podem ver ali agarrado a uma máquina, mas não lhe ofende, não conseguem perceber que aquela pessoa está a sofrer(...)” - E 6</p> <p>❖ “ (...) eu acho que o familiar tem todo o direito de participar, no que toca à decisão de atos médicos, contudo na instituição de DNR não. Acho que aí tem que haver alguma imparcialidade e alguma isenção e os familiares duvidam que o consigam (...)”- E 6</p>
Importante nas grandes decisões		<p>❖ “(...)muitas vezes a comunicação que têm com eles, é como se fossem pessoas que não entendessem nada disto e que só precisassem de saber a informação pela metade, quando eu acho, que as pessoas também devem ter direito à informação (...)”- E 3</p> <p>❖ “ (...) se existisse esta dinâmica nas situações em fim de vida, implementada na sociedade, acredito que se calhar um enfermeiro de família pudesse fazer já, um eco-mapa familiar e, numa situação posterior, colher através dos sistemas informáticos, que existem nos hospitais e da integração da colheita de dados, ter-se mais a noção das relações entre pessoas, entre aquilo que era a família no seio comunitário, e aí perceber se realmente a opinião daquela pessoa ou daquelas pessoas (familiares) eram importantes (...); acho que já tem que vir daquilo que é a comunidade: a enfermagem comunitária e a medicina comunitária (...)”- E 8</p>

13 – Percepção dos **enfermeiros**, acerca de **como é comunicada a decisão**.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Comunicação Unidireccional		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) podem ter conversas com as famílias que eu não presencio, mas, do que eu observo, geralmente tomam a decisão e tentam avisar a família de que não há mais nada a oferecer..., comunicam-lhes, digamos assim (...)”- E 3 ❖ “ (...) comunicam na medida em que acham que a família percebe (...)”- E 3 ❖ “ (...) eu acho que apenas é comunicado à família (...)” - E 8
Comunicação à família de forma impessoal		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) acho que é relevante dizer, e é uma das minhas opiniões, só o facto de nós fazermos essas comunicações à família, na sala perto dos doentes..., mesmo que retiremos os familiares de junto do doente, eu acho que é impessoal (...)”- E 11

14 – Percepção dos **enfermeiros**, acerca do **código deontológico**, no âmbito de fim de vida.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Défice de objetividade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) acho que é amplo e pouco dirigido a estas situações (...)”- E 3 ❖ “ (...) é por isso que nós também, perante decisões médicas, nós não batemos muito, não contrariamos muito (...)”- E 3 ❖ “ (...) fala em princípios éticos, que muitas vezes não são (...), fala de forma ambígua (...), acho que não é esclarecedor naquilo que devemos fazer ou não fazer. Deixa muita subjectividade..., típica das ciências sociais que é o caso da ética. Mas..., poderia ser um bocadinho mais esclarecedor (...)” - E 8 ❖ “ (...) é tudo tão amplo, tudo tão vago..., eu acho que os nossos colegas que estiveram à frente..., quiseram sobrecarregar de tal ordem os enfermeiros, em vez de criar um bom domínio, balizar muito bem aquilo que é o nosso domínio, aquilo que não é..., deixaram tudo em aberto. É fatal. É fatal..., nós estamos assoberbados de responsabilidades e isso é indigno. É muito preferível, que fossem orientações muito mais concisas e diretas ..., fosse tudo mais objectivado (...)”- E 6 ❖ “ (...)tal como a lei, como qualquer lei, tem algumas coisas (...), que não são bem claras, nomeadamente em relação às visitas quando o doente não está consciente; se o doente está consciente, ele escolhe, e se o doente não está consciente, quem escolhe por ele? E nós temos visto casos onde até existe litígio de alguns familiares..., e o código deontológico, não te diz quem é que entra! Nem te diz quem é que decide! (...) a leitura do código deontológico é um bocado ambígua (...)” E 14 ❖ “ (...) acho que é omissa em algumas coisas (...), acho que o código deontológico, tal como a lei, como qualquer lei, tem algumas coisas omissas (...)” E 14

Desconhecimento da sua validade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)não vês ninguém a forçar ou vincar a sua opinião, porque não sabemos até que ponto é que realmente ela é válida (...)”– E 3 ❖ “(...) eu acho que o nosso código deontológico realmente existe, realmente fala nos diversos princípios éticos, mas acho que na minha opinião, existe porque tem que existir (...)” – E 8
Desconhecimento do seu conteúdo		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) admito que não o conheço muito concretamente (...)”– E 4 ❖ “ (...) acho que é algo que é descorado mesmo no ensino da enfermagem, ma realidade que eu conheço, que é a realidade nacional (...)” – E 8 ❖ “ (...) não tenho conhecimento profundo do nosso código deontológico. Acho que nós..., não estamos despertos para essas situações (...)”– E 11
Desajuste da prática		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) é tudo muito vago..., acho que nesse aspeto deontológico, os enfermeiros ou quem o desenhou, quem esteve por trás da redacção, foi muito guloso..., está até muito interessante, mas é falível e não responde à prática (...)”– E 6 ❖ “(...) para o dia-dia, acho que não se adequa à prática (...); se tivesse que tomar uma decisão em que tivesse de dizer: não faço porque não concordo, teria que me apoiar em alguém, porque não me sentia à vontade apoiada no código deontológico, para o fazer (...)”– E 11
Défice de funcionalidade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)não é que esteja muito por dentro dele, mas a perspectiva que eu tenho..., é que é mais castrador do que o nosso companheiro; perante o nosso código deontológico, nós somos quase responsáveis por tudo e ao mesmo tempo por nada, ou seja o enfermeiro está sempre limbo...; o enfermeiro até na questão de DNR, se houver, um dia algum processo judicial, quanto à instituição de DNR, provavelmente até o enfermeiro vai ser ouvido, porque foi conivente, quando não deveria ter sido (...)”– E 6
Regulador do exercício profissional		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) eu acho que no fundo é um guia que nos pode dar algumas ideias (...)” – E 11 ❖ “ (...) eu acho que nós dificilmente conseguimos uma legislação, que o código não deixa de ser uma legislação, que seja esmiuçado ao ponto de nós dizermos: é por aqui, é aqui que eu me situo; e na área da ética e da deontologia ainda mais; quer dizer, dificilmente eu posso ser tão rígida (...); a autonomia dos enfermeiros, também parte da minha avaliação, por isso é que eu sou autónoma..., eu tenho capacidade (...)”– E 12 ❖ “ (...) se nós afunilarmos de tal maneira a nossa conduta, seja nas questões de fim de vida, seja em outras, vou cortar a minha autonomia (...); não podemos afunilar de tal maneira, que nos vede a autonomia (...)”– E 12 ❖ “ (...)de uma maneira geral, as situações que eu conheço, de pessoas que se recusaram a fazer determinadas intervenções por discordância, saíram-se bem em defesa do seu processo, com base(...) no código deontológico (...); isto leva-me a pensar que realmente temos retaguarda”– E 12 ❖ “ (...) eu acho, que nós temos uma legislação que nos salvaguarda no conjunto das práticas (...)”– E 12

15 – Opinião dos **enfermeiros** acerca **da importância do testamento vital**, na **construção do processo de decisão** em fim de vida, no doente internado em CI.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Importante para a tomada de decisão</p>	<p>1 Clarificar duvida</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) eu acho que vai ser uma mais-valia no processo de decisão; essencialmente em caso de duvidas que hoje em dia surgem (...)”– E 3 ❖ “ (...) poderá melhorar um pouco a prática dos cuidados, na medida em que está escrito, e é a tal coisa, está escrito, está vinculado; e aí se está escrito, vincula o querer daquele doente e portanto, poderá haver uma maior facilidade na adesão (...)” E 14
	<p>2 Respeito pela vontade do doente</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) ser uma decisão dele, vai ajudar em muitas tomadas de decisão com que nos deparamos no dia-dia (...)”– E 3 ❖ “ (...)sobretudo temos que ir ao encontro do que aquela pessoa quer (...)”– E 3 ❖ “ (...) eu acho que só poderá ser uma mais-valia (...)”– E 3 ❖ “ (...) eu acho que vai ser benéfico (...);(...) desde o momento que o doente tem um testamento vital, este deve ser respeitado... espero que assim o façam (...)”– E 11 ❖ “ (...)numa situação de doença prolongada, nós temos tempo para consultar e o individuo há-de ter momentos que poderá comunicar aos profissionais: atenção que se isto vier a acontecer, eu não quero, já tenho isto devidamente documentado e não quero (...)”– E 12 ❖ “ (...) embora depois, se possam levantar questões..., nós achamos que se calhar podia fazer mais, mas a pessoa decidir que não quer ser tratada (...)”– E 3 ❖ “ (...) acho que sim. Tens uma manifestação de vontade, numa fase em que ele estava perfeitamente consciente da situação e da decisão que está a tomar (...)”E 3 ❖ “ (...) o testamento é feito, numa fase em que o doente está capaz de o fazer, se calhar grande parte das vezes, não está ainda naquele processo de doença, portanto, está mais distante, o que permite tomar uma decisão destas, com outra clareza, com outra clarividência (...)”– E 4
	<p>3 Fundamento da decisão</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) no fundo poderá servir de âncora para a decisão da equipa..., deverá ancorar (...)”– E 4 ❖ “ (...) o principio, acho óptimo. Agora, será necessário limar muitas arestas..., como consultar? Como aplica-lo? E tirar todas as situações dúbias que não serão fáceis de aplicar; há que aproveitar bons exemplos mundiais , em países onde já é aplicado (...), e tentar sempre caminhar para a perfeição (...)”– E 8
	<p>4 Valida critérios de admissão</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) para os cuidados intensivos, poderá ser uma mais-valia, porque..., poderá logo triar doentes que..., atualmente são admitidos, e se forem a aplicar o testamento vital, já não entrem (...)”– E 8

	5 Dignifica o fim de vida	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) será uma mais-valia, não só em termos de custos hospitalares, de dignidade para aquela pessoa e evitar tudo aquilo que poderia passar, que iria culminar no mesmo- na morte (...)”- E 8
	6 Promove a autonomia da pessoa	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) os profissionais de saúde, são capazes de lidar com 80% de inviabilidade ou de insucesso. A questão é que, o testamento vital, vai poder balizar esta questão, ou seja, pelo menos vai promover a autonomia das pessoas; ou seja, eu como cidadão, eu como pessoa ontológica..., ser ontológica, não é, ser autónomo, é além da autonomia, é a ontologia: eu, reconheço-me a mim, como ser, essência, e tenho o meu pensamento, e um pensamento que me decide..., mas não me baliza e não põe os outros fora de mim, mas me compreende no mundo. Essa essência ontológica, é que permite eu próprio decidir aquilo que eu quero para mim (...)”- E 6 ❖ “(...) eu não tenho que perceber de medicina, para fazer o meu testamento vital. Acho que foi um grande passo; e o futuro vai ser esse (...)”- E 6 ❖ “(...)acho que pode ajudar mas também de certeza que nos vai trazer preocupações e uma vasta discussão em torno dele (...); uma coisa é uma situação de doença prolongada, outra coisa é uma situação aguda (...)”- E 12
Sem importância para a tomada de decisão	1. Poder médico	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)não, porque os médicos (...), conseguem..., que conseguem sempre..., quando eles estão muito entusiasmados ou tem a sua visão, é muito difícil , tira-los desse seu m. Eu acho que eles vão sempre arranjar formas de(...)”- E 6 ❖ “ (...) se for garantido que vão ter sucesso em 100%, então eles deverão contornar o testamento vital (...), nós não estamos habituados a lidar com percentagens: 80% de risco, é muito..., mas mesmo assim a malta arrisca, porque acha sempre que aqueles 80 vão ser só 20%. Não é verdade (...)”- E 6 ❖ “ (...)acho que nem todos os médicos vão cumprir, vai ser um problema (...); existindo testamento vital..., não vai ser problema, saber o que o doente deseja, vai continuar a ser igual, o cumprir o que o doente quer (...); eles querem é curar, querem é tratar, não querem que ninguém morra, portanto, não respeitam as vontades que as pessoas têm para o fim da vida delas..., eu acho que vivo diariamente com isso na unidade (...)”E 14
	2. Filosofia interventiva	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) o futuro vai ser esse, embora com alguma reserva para os cuidados intensivos. Mas o futuro vai ser esse..., agora eu acho que nos cuidados intensivos vai ser muito difícil (...), porque os cuidados intensivos, é o local onde tudo está à mão (...); os cuidados intensivos estão apetrechados..., o que é uma paragem cardíaca em cuidados intensivos? Não é nada. O que é uma paragem respiratória, em cuidados intensivos? Não é nada. Fácil. - E 6 ❖ “(...) até podem ser facilmente contornados, teve uma paragem respiratória, foi entubado, nem precisa ser registado. Não digo que isso venha a acontecer, espero que não..., mas é possível vir a acontecer (...)”- E 6 ❖ “(...) eu acho que vai ser uma mais-valia, sem duvida alguma, quando estiver informatizado a nível nacional, quando houver hipótese de o consultar nos serviços em tempo oportuno..., até lá, vai ser como se não existisse (...)” E 14

	3. Situações de emergência	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) e um individuo que entra na sala de emergência, vitima de um acidente de viação?, ninguém vai consultar previamente o testamento vital antes de intervir (...); entra e ninguém vai consultar o testamento vital (...), porque não há tempo (...)”- Ent 12 ❖ “(...) imaginemos um individuo, entra e é ventilado, ah..., mas dizia..., se estivesse em paragem que não queria; e então? Mas ele entrou de um acidente e teve que ser ventilado, e agora? Vou desligar o ventilador? (...)”- Ent 12
--	----------------------------	--

16 –Perceção dos enfermeiros relativamente aos fatores potenciadores de um fim de vida condigno nos cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Existir formação em CP		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) eu acho que deveria começar no curso base (...)”- E 3 ❖ “ (...) temos que rever a estrutura académica, temos que dar mais formação de forma a que os enfermeiros sejam mais autónomos, que possam decidir e contrapor (...)”- E 6 ❖ “ (...) acho muito importante(...);(...) na altura que falei na escola, acho que é uma das temáticas que nos chama muito à atenção e que todos estamos despertos e valorizamos (...)”- E 11 ❖ “ (...)acho que uma coisa que me parece importante, era algum tipo de formação, alguma abordagem no sentido..., o que é que devemos proporcionar aos doentes em fim de vida? Quais são as medidas de conforto que realmente os dignificam e que lhes oferece a qualidade que se pretende em fim de vida? (...)”- E 12 ❖ “ (...)eu acho que a única forma de melhorar os cuidados é formação, formação (...), sensibilização. E a sensibilização faz-se com a formação, penso eu, que é por aí. Não é por acaso, que as pessoas mais informadas, melhor agem, porque sabem aquilo que estão a fazer e sabem porque é que vão fazer (...)” E 14 ❖ “ (...) ainda ontem na unidade, falávamos dos casos de fim de vida com a Dra..., e eu levantei montes de questões, e toda a gente concordou, mas as pessoas que estavam a concordar, que até eram médicos, não fazem nada disso, mas reconheciam que precisavam de formação e que era importante fazer-se (...)” E 14 ❖ “ (...) não me sinto capaz neste momento de inserir um processo de decisão, porque também noto, que a nossa própria aprendizagem não é muito focada nesse assunto, existe, a gente sabe que existe, mas não se digna tanto a procurar sobre(...); se acorrente fosse essa, obrigava-me a mim e penso que à maioria dos colegas a..., procurar a fundamentação e o conhecimento e até mesmo a discussão sobre o assunto (...)”- E 8 ❖ “ (...) não temos formação. Acho que era importante (...); a sensação que eu tenho, nomeadamente em relação a mim e grande parte dos colegas, é que não temos formação nessa área, e que seria uma mais-valia para nós, quer para podermos intervir no processo da tomada de decisão, quer para lidarmos, mesmo em termos emocionais com a situação da decisão do fim da vida..., da constatação do fim da vida do doente (...)”- E 4 ❖ “ (...) as pessoas que mais aceites são, são aquelas que fundamentam aquilo que questionam; se tu não concordas e fundamentas, as pessoas ouvem-te, agora, se tu não concordas e não fundamentas, ninguém te ouve..., dizer que não por dizer..., não vale a pena. Eu acho que há falta de formação (...)”E 14

		<p>❖ “ (...) não consigo definir termos; não consigo definir. Não consigo definir por uma coisa muito simples, e há-de ser indefinível ad aeternum, apenas por uma questão: enquanto não houver formação devida, mas uma formação que seja depois condicionada na prática, ou condicionada à prática..., não vale a pena se quer formar; porque nós fazemos formações..., ou já foram feitas sobre estas questões, mas depois chegamos à prática e não vemos aquilo que é aprendido, aquilo que são as boas práticas a serem implementadas (...)” – E 6</p>
Maturidade pessoal e profissional		<p>❖ “ (...)fala-se na faculdade..., não tanto quanto se deveria, mas também tenho a percepção que, com a inexperiência que temos, com toda a ausência de experiência profissional, nem temos noção da importância, que também nesses momentos deveríamos estar mais atentos e participativos nessas discussões (...); Acho que não há maturidade suficiente para discutir sobre esses assuntos nessa fase (...)” – E 8</p>
Promover estudos de caso		<p>❖ “ (...)até penso, que mais importante que a própria formação, poderia ser mesmo analisar situações in-loco(...), porque não haver uma reunião, se possível nessa semana, na semana a seguir, sobre o caso real com a equipe multidisciplinar – iria trazer certamente, uma mais-valia (...)” – E 8</p> <p>❖ “ (...) a formação é importante..., mas tem que ser formação que depois tenha replicação na prática(...); que seja até em termos de workshops..., ou então, análise de situações, análise retrospectiva, pegar em casos clínicos..., que aconteceram recentemente e trabalha-los; o que é que aconteceu, o que é que não aconteceu (...); os últimos DNRs que tivemos e quando foi instituído DNR, será que poderia ser instituído antes? (...). Mas não se faz isso. Ninguém quer mexer, quem é que quer ir ver para traz? (...)” – E 6</p> <p>❖ “ (...) formação no sentido taxativo da formação..., o fim de vida é isto, e isto e isto..., claro que é pertinente, mas eu acho que, se nós fizéssemos estudos de caso, ajudaria mais na consciencialização de cada um dos profissionais e à medida que isto vai acontecendo, vai permitindo, com maior facilidade a equipa perceber as situações que vão surgindo(...); acho fundamental esta discussão caso a caso (...)” – E 12</p>
Saber lidar com o sofrimento dos familiares		<p>❖ “ (...) aprender a lidar com o sofrimento das outras pessoas, mantendo algum distanciamento..., e somos capazes (...); ter uma palavra certa naquele momento..., mas aqui há um compromisso (...), fazer um trabalho com alguma dignidade (...)” – E 6</p>
Sensibilização institucional		<p>❖ “(...) às vezes há formações para o hospital todo, que podiam orientar um bocadinho nesse sentido (...)” – E 3</p> <p>❖ “ (...)o grupo tem que ser (...),formado (...). isto tem que vir de cima, tem que ter apoio das estruturas, tem que ter apoio do Conselho (...)” E 14</p> <p>❖ “ (...) a longo prazo, propunha(...), fazer formação a nível institucional, porque isto não é só uma realidade nossa, e além disso, a família não vai sair de um todo para um nada (...), o processo continua após a transferência do doente (...)” E 14</p>

17 – Sugestões dos enfermeiros, para um cuidado que vise a não cura.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Promover o conforto	1 Alívio da dor	<ul style="list-style-type: none"> “ (...)o objectivo primordial é visar o conforto e o alívio da dor do doente acima de tudo (...)”- E 3
	2 Ambiente sereno	<ul style="list-style-type: none"> “ (...) às vezes não é o ambiente ideal para alguém falecer, ou não tem a tranquilidade necessária, mas que nós fazemos algum esforço nesse sentido, acho que sim (...)”- E 3 “ (...) a dor e o sofrimento, tem que ser controlada (...)”- E 6 “ (...) em termos de cuidados de conforto e analgesia do doente, já se está ligeiramente melhor, do que há uns tempos atrás, em que acho que falhámos significativamente no oferecer conforto ao doente, nomeadamente em termos de minorar a dor, neste momento, acho que estamos ligeiramente melhor, mas provavelmente, ainda teremos bastante mais a progredir (...)”- E 4
Promover o apoio psicológico		<ul style="list-style-type: none"> “ (...) muitas vezes os doentes estão doentes, passo a redundância, mas a parte psicológica deles está perfeitamente capaz e hábil de pensar em todos os contextos..., muitas vezes, até precisam de apoio psicológico, de apoio diferenciado (...)”- E 8
Promover a comunicação		<ul style="list-style-type: none"> “ (...) haver um maior diálogo entre as equipas e também com a família; acho que é isso que falta (...)”- E 3 “ (...) não se comunica com os doentes em fim de vida, e mesmo que se comunique, no serviço de cuidados intensivos, não há privacidade; é dos sítios do hospital mais impessoais que possam existir (...)”- E 8
Saber comunicar más notícias		<ul style="list-style-type: none"> “ (...)quando falam com os familiares, os familiares empatizam facilmente com os profissionais, portanto, não é aí a questão da decisão, é uma questão de saber comunicar com a família(...),faze-las entender, portanto, tudo passa por aí; portanto, se temos um familiar a chegar e a pessoa entretanto faleceu, caramba, é assim tão difícil explicar, que foi no momento que tinha que ser (...). Ajudar os familiares a elaborar um bocadinho esses sentimentos, nós temos competências caramba, somos pessoas (...) que tem estudos, que tem que saber lidar com estas situações (...), temos que ter competências no âmbito das relações humanas (...)”- E 6
Promover a espiritualidade no fim de vida		<ul style="list-style-type: none"> “ (...)neste momento, o que nós vemos muitas vezes fazer , neste tratar de fim de vida, é a religiosidade; as pessoas confundem religiosidade com espiritualidade (...); a espiritualidade é uma força capaz de auxiliar o indivíduo, a família e o próprio cuidador, a viver todos os constrangimentos, todas as tensões inerentes a um processo, a um caminho no seu tempo de morrer (...); eu acho que, raras são as pessoas aqui na unidade que tem essa maturidade espiritual ou que a exercem (...)” E 14 “ (...) toda a gente tem a sua espiritualidade mas tem que a exercitar; essa exercitação faz-se através da experiência de vida, através da formação, através do interesse próprio que cada um tem, e da descoberta do seu próprio eu; portanto, ao fazermos essa descoberta, estamos a ajudar o outro (...)” E 14 “ (...)conhecendo o meu eu, vou exercitando e vou desenvolvendo as minhas capacidades de comunicação em situações divergentes, em que o outro não está bem. Esse saber (...), existe em todos nós, e nós temos que o exercitar e saber fazê-lo com o doente e com a família (...);tudo isto, é humanizar o humano, é um intercâmbio; eu

		<p>do doente mas recebo, porque à medida que estou a dar, estou também a desenvolver competências na área relacional, estou a desenvolver competências na área espiritual (...)" E 14</p> <p>❖ "(...)deixa-lo ter uma fotografia da filha e da mulher, em que ele pode olhar e pode chorar..., isso é muito importante para o doente (...), (...) isso é cuidar no fim da vida. É criar o ambiente do doente no hospital, é deixar o doente viver a sua espiritualidade. É aliviar o sofrimento, porque isso, também causa sofrimento..., não é só a dor que causa sofrimento (...)" E 14</p>
Considerar a família como unidade de cuidados		<p>❖ "(...) quanto ao acompanhamento das famílias nós tentamos oferecer o necessário(...)"- E 3</p> <p>❖ "(...) muitas vezes, quando percebemos que o doente vai falecer, há o cuidado de os chamar e de facilitar a entrada e estar ao lado na medida do possível (...)"- E 3</p> <p>❖ "(...) temos que incorporar os familiares: isso é muito importante (...)"- E 6</p> <p>❖ "(...) uma das coisas que eu gostava de ver mudado, é a família estar mais envolvida neste processo de morte; a família estar presente(...); a família estar fora do horário das visitas, se fosse possível e não interferisse com a dinâmica do serviço (...)"- E 11</p> <p>❖ "(...)a abertura às famílias (...), acho que era importante. A família pode ter outra presença no serviço (...)"- E 12</p>
Fundamentar a tomada de decisão		<p>❖ "(...) acho fundamental os registos e a justificação que a equipe tem para a decisão (...)"- E 12</p>
Sinalização dos DSPC		<p>❖ "(...) acho que os doentes deveriam ser sinalizados, embora apenas visível para os profissionais. Acho que faz todo o sentido (...)"- Ent 12</p>
Participação dos enfermeiros na tomada de decisão		<p>❖ "(...) acho que a enfermagem devia fazer parte deste processo de decisão (...); os atos partem das nossas mãos (...); muitas vezes eles querem fazer de-escalada terapêutica, mas quem a vai fazer sou eu, e eu devia ter uma opinião a dar (...)"- E 3</p> <p>❖ "(...) quando resolvem intervir, eu também deveria ter uma opinião a dar (...)"- E 3</p> <p>❖ "(...) gostaria que os enfermeiros estivessem envolvidos neste processo desde o início(...)"- E 11</p> <p>❖ "(...) são os enfermeiros que recebem as famílias (...), o enfermeiro pode acolher a família, o enfermeiro deve acompanhar a família nas decisões de fim de vida...,m nas más notícias; melhor que ninguém, o enfermeiro conhece a família (...)" E 14</p> <p>❖ "(...) eu acho que precisamos de abrir mais a unidade e motivar a equipa, dar-lhe formação multidisciplinar, fazer linhas orientadoras e mudar comportamentos..., nomeadamente incluir o enfermeiro nas tomadas de decisão (...)" E 14</p> <p>❖ "(...)daria como sugestão..., envolver os enfermeiros nas tomadas de decisão (...)" E 14</p> <p>❖ "(...) somos um elo importante no cuidado do doente; somos um grupo importante no cuidado do doente, portanto, acho que deveríamos estar englobados na tomada de decisão de fim de vida (...)"- E 4</p> <p>❖ "(...)acho que é importante para os enfermeiros fazer parte do processo de decisão..., não só para a enfermagem, mas para a instituição de saúde, para profissionalizar todo o processo (...)"- E 8</p>

<p>Envolver peritos na área da ética</p>		<p>❖ “ (...) envolver a comissão de ética, pessoas expert na área, peritos..., a psicóloga que está no grupo de cuidados paliativos (...)” E 14</p>
<p>Rever critérios de admissão na UCI</p>		<p>❖ “ (...)gostava que a admissão fosse mais pensada, logo aí, penso que é dignificar a pessoa e vai evitar um transtorno, um sofrimento, um encarniçamento terapêutico, que muitas acontece à pessoa e à família, que é parte integrante dessa pessoa(...)”- E 8</p>
<p>Reformular procedimentos</p>		<p>❖ “(...) a médio prazo, propunha mudar procedimentos em fim de vida e fazermos mensalmente auditorias a todas as decisões de fim de vida que foram tomadas..., pôr as pessoas a fazerem um brainstorming..., pôr as pessoas a falar o que é que vivenciaram, o que é que acharam, para irmos corrigindo (...)” E 14</p>
<p>Espaço ambiental confortável</p>		<p>❖ “ (...) acho que devíamos ter um gabinete, uma sala própria que pudéssemos – médico e enfermeiro – comunicar com a família, para podermos dar mais apoio, porque se torna mais impessoal, muito frio darmos as informações na sala com os outros familiares a olhar e a tentar perceber o que é que se passa(...)”- E 11</p>
<p>Partilhar a tomada de decisão na equipa de saúde</p>		<p>❖ “ (...) de serem respeitadas as decisões que são tomadas, de turno para turno (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) o processo de decisão tem de ser respeitado, pelo menos até ser novamente discutido; a meu ver, eu posso não concordar com aquela medida, mas..., naquele turno vou ter que a por em prática, mas na vez seguinte em que haja reunião de equipe..., exponho o meu ponto de vista baseado em factos que têm que existir, e, poderá eventualmente haver uma alteração da decisão. Mas terá que ser sempre uma decisão tomada em equipe; não pode ser, porque eu acho que não, não tomo aquela atitude e o que vem a seguir, acha que sim e toma (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) após ter sido tomada aquela decisão, eu acho que é..., é fazer respeitar aquela decisão (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) o facto da decisão ser multidisciplinar (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) sugeria melhoria e respeito no processo de decisão, feito em equipe (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) o que eu acho fundamental, é uma discussão multidisciplinar sobre a situação concreta de cada indivíduo, a decisão de fim de vida, tem de envolver a equipe multidisciplinar, e quando falo de equipe multidisciplinar, refiro-me a médicos e a enfermeiros, é quem tem (na minha opinião) neste serviço, uma palavra a dizer sobre este processo; porque isso, acho que vai ajudar a discutir para aquele indivíduo, o que são as medidas de conforto, que lhes permita, manter a dignidade, a privacidade e a presença da sua família no caso de ser possível (...)”- E 12</p> <p>❖ “ (...) acho que era importante a equipe reunir-se para debatermos o que é importante para aquele doente (...); acho que juntarmos a equipe e definirmos o que é mais importante para aquele doente, uma estratégia para todos fazermos as mesmas coisas (...)”- E 11</p> <p>❖ “ (...) eu acho que é importante termos todos a mesma linha de conduta, por isso, acho que se reunirmos e debatermos mais por este tema, era muito importante(...)”- E 11</p>

<p>Formação da equipa em cuidados paliativos</p>		<p>❖ “ (...)primeiro, a conceitualização tinha que acontecer; ou seja, tinha que haver formação da equipa, ou seja, as pessoas teriam de compreender o que é que são cuidados paliativos e em que momento passa a haver cuidados paliativos; isto tem que estar muito bem definido e muito criterioso (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)que cuidados é que podem ser fundamentais? Cuidados de conforto? Manutenção da pele e higiene?; aquilo que dignifica uma pessoa. O que é que nos dignifica quando saímos da cama? (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...) quando o médico me vem dizer, eu gostaria de entender (que isso é muito importante), o porquê da instituição de DNR, ou seja, o elenco de...;Enfo..., neste momento, esta doente tem uma infeção (...), tem uma insuficiência respiratória refratária à ventilação invasiva, tem um ARDS que não responde aos tratamentos incluídos, tem uma péssima ventilação, uma péssima oxigenação, tem cor-mobilidades (...) e portanto, qualquer tratamento que venha a ser instituído a partir de agora, não vai produzir qualquer efeito (...), portanto, a partir de agora não vamos avançar (...)”- E 6</p> <p>❖ “ (...)como sugestão, gostaria de ver primeiro formação e depois, ver exercitar essa formação (...)” E 14</p>
<p>Promover a privacidade</p>		<p>❖ “ (...)acho que se houvesse mais privacidade que se calhar o acompanhamento, quer por parte da família, quer por parte do representante da religião, que o doente possa professar, seria mais personalizado e seria mais individualizado (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) em termos de estrutura física, temos uma estrutura física que não beneficia em nada, nomeadamente o facto da família estar presente no processo..., no momento da partida do doente (...)”- E 4</p>
<p>Acompanhar a família</p>		<p>❖ “ (...) é importante lidar com estas pessoas, saber acompanha-las e até era esse um dos projectos que apresentei à área da humanização: era nós fazermos uma clinica do sofrimento, uma clinica do luto, ter uma equipa de pessoas aqui no hospital disponíveis para falar com os familiares com dificuldade no luto (...)”- E 6</p>
<p>Promover a funcionalidade da equipa de gestão de altas multidisciplinares</p>		<p>❖ “ (...)em situações que até o doente está consciente, e que a fase aguda da doença conseguiu-se debelar..., gostava de ver mais uma equipa de gestão de altas, por exemplo, uma assistente social para tentar promover aquilo que são cuidados paliativos: dignificar aquela pessoa e ir de encontro aos desejos que a pessoa tenha (...)”- E 8</p> <p>❖ “ (...)aliviar aquilo que mais tarde irá acontecer ao prestador de cuidados, todo o stress emocional, à família(...)”- E 8</p>
<p>Promover o apoio espiritual</p>		<p>❖ “ (...) o acompanhamento espiritual pelo representante da crença religiosa do doente, é pouco..., é muito..., como é que eu hei-de dizer..., está-me a faltar o termo..., é pouco individualizado..., é pouco personalizado, porque lá está , em termos de condições físicas, também se calhar não temos..., muito pouco privado, porque só temos aquela cortina (...)”- E 4</p> <p>❖ “ (...) pedir apoio religioso se o doente quiser, ou mesmo a família (...)”- E 11</p>

1 – Conceito de cuidados paliativos, na voz dos médicos de uma UCI.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Cuidados promotores da dignidade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) cuidados que devem ser prestados a um doente sem perspectiva de cura(…)” E 13 ❖ “(...) cuidados que devem ser prestados a um doente sem perspectiva de cura no sentido de promover (...), o fim de vida com dignidade (...)” E 13
Cuidados promotores do conforto		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) cuidados (...) no sentido de promover o conforto, o conforto como ausência de dor apenas (...)” E13 ❖ “(...) são cuidados que, nós vamos prestar no sentido do conforto (...)” E 5 ❖ “(...)cuidados que proporcionem conforto ao doente, sem intenção curativa (...)” E 10 ❖ “(...) pode consistir num conforto, numa terapêutica de conforto e de proporcionar bem-estar ao doente que já está em fim de vida (...)” E 9
Cuidados promotores da qualidade de vida		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)cuidados de manutenção de qualidade de vida, em relação ao doente (...), tem o alívio total de uma sintomatologia para proporcionar uma qualidade de vida de aproximação à morte aceitável (...)” E 2
Cuidados sem finalidade curativa		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) são cuidados que se prestam e que se continuam a prestar ao doente, após terem sido esgotadas todas as terapêuticas e as condutas que poderiam conduzir à cura da doença (...)” E 5 ❖ “(...) cuidados (...), que não tem como finalidade cura (...)” E 2 ❖ “(...) é tudo aquilo que já não tem finalidade terapêutica (...), de melhorar o outcome do doente (...)” E 9 ❖ “(...)são cuidados que fazem sentido num doente que tem uma patologia que já não é curável, mas que tem alguma expectativa de vida, que pode não ser muito demorada, mas que tem alguma expectativa de vida (...)” E 7

2 – Opinião dos **médicos**, acerca **da possibilidade de prestar cuidados paliativos à PSPC**, internada em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Aceita a perspectiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<p>1. Sentido do dever</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) eu acho que a unidade de cuidados intensivos tem esse dever..., nos doentes que estão internados e quando não tem mais nenhuma perspectiva; tem esse dever de perspectivar os cuidados paliativos (...)” E 5 ❖ “(...) tem de ser. É obrigatório (...)” E 10 ❖ “(...) acho que faz todo o sentido, cada vez mais pensar nos cuidados paliativos associados aos cuidados intensivos (...)” E 7 ❖ “(...) acho que faz todo o sentido de facto, começarem o mais cedo, onde forem..., e estarmos minimamente capacitados para o fazer..., nem que se requisite nessa altura, ajuda a outros serviços habituados. Pedir colaboração (...)” E 2 ❖ “(...)acho que faz todo o sentido, aderirmos a cuidados paliativos nos cuidados intensivos, uma vez que, cada vez investimos mais nos doentes, cada vez temos mais doentes idosos, cada vez temos mais doentes terminais que vêm para a unidade com cor-mobilidades que não tem nada a haver com o seu problema(...)” E 7
	<p>2. Se não existir vaga noutro serviço</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)se (...), nós tivermos o doente por outro motivo qualquer e não lhe conseguirmos dar alta, porque não há vaga..., faz todo o sentido começarmos na UCIP, na medida em que nos for possível (...)” E 2 ❖ “(...) possível é. Na maior parte das vezes acho que não é o sitio (...)” E 13
<p>Não aceita a perspectiva dos cuidados paliativos na UCI</p>	<p>1. Filosofia da unidade para cuidados intensivos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)é um bocadinho a nossa mentalidade que, está mais para a cura, do que propriamente para o conforto e para o bem-estar do doente (...)” E 5 ❖ “(...) se calhar o doente não necessitaria, ou não deveria estar numa unidade de cuidados intensivos (...); pode não ser, em termos de prioridades, preocupação de cuidados intensivos (...), não é, seguramente das prioridades mais importantes (...)” E 2 ❖ “(...) se à partida é um doente que já está definido como doente em fim de vida, não faz sentido, vir para aqui (...)” E 13 ❖ “(...) a nossa filosofia(...), não é essa. Nós não estamos vocacionados para essa área, nós estamos habituados a tratar intensivamente (...); nos cuidados paliativos (...), há uma coisa que é a de-escalada e tentar ser minimamente invasivo..., provocar ao doente o mínimo de desconforto possível, e ora, as nossas atitudes são sempre muito invasivas (...)” E 9
	<p>2. Falta de sensibilidade dos profissionais de saúde à filosofia dos cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) somos um bocadinho egoístas, estamos a pensar em nós e não propriamente no doente (...)” E 5 ❖ “(...)os doentes que têm indicação de cuidados paliativos, nunca deveriam ir para cuidados intensivos (...)” E 13

	<p>3. Formação insuficiente em cuidados paliativos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) acho também que nos falta, é muito o saber o que é que são cuidados paliativos; não faz parte da nossa formação (...), das especialidades de base que, dão acesso a cuidados intensivos (...)” E 2 ❖ “(...) a anestesia, nunca lidou com cuidados paliativos (...), provavelmente nem sequer sabemos, o que é que são cuidados paliativos e em o que é que consistem verdadeiramente; temos umas ideias gerais, mas na prática, não temos muito a noção do que é que isso é (...)” E 2 ❖ “(...) é fundamental a preparação das equipas, mesmo nos cuidados intensivos. Nós deixamos os nossos doentes morrer aqui, mas se calhar não é o sitio certo (...)” E 13
	<p>4 . Estrutura física inadequada</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) há doentes que nós podemos dizer: se calhar estão mais confortáveis num quarto(...), ou numa enfermaria que, poderá proporcionar que os familiares lhe façam companhia durante mais tempo (...)” E 5 ❖ “ (...) não devemos submeter os doentes a uma morte em cuidados intensivos, quando eles podem ir para uma enfermaria (...)” E 5 ❖ “(...) a própria estrutura da unidade (...), não permitem sequer, que aos familiares (...), se quiserem, poderem pernoitar com os doentes ; nós isso não permitimos (...). a nossa estrutura (...), e a nossa dinâmica, não permite uma situação dessas (...), mesmo que, tenhamos uma mente aberta e tentemos facilitar (...), nas horas finais, aos familiares, estarem presentes (...); o acompanhamento da família (...), é-nos fisicamente impossível, até pelos outros doentes ao lado (...)” E 9 ❖ “(...)internar doentes especificamente para cuidados paliativos, acho que não, porque os doentes, não vão receber cuidados com dignidade, pela falta de condições..., falta de espaço (...), a nossa unidade é muito barulhenta..., tem muita luz..., muita confusão; acho que não é oferecer um cuidado paliativo com dignidade, sem que hajam os recursos, quer humanos, quer locais (...)” E 7
		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) nem todos os doentes têm essa capacidade..., porque estão ligados ao ventilador e nós não vamos desliga-los da parte vital (...)” E 5 ❖ “(...) em relação à vontade do doente, perdemo-la toda, porque o doente na maior parte das vezes está sedado e anestesiado (...), mas também, é eticamente e é desumano tirar aquele doente do ventilador ou acordá-lo, só para cumprir o desejo, de por exemplo estar com a família (...)” E 13 ❖ “(...)agora especificamente, nesta unidade (...), precisaríamos de mais camas (...),se as tivéssemos, poderíamos até internar outro tipo de doentes e poderíamos ter mais tempo (...), para tratarmos esses doentes com dignidade (...)” E 7
	<p>5. Impossibilidade de respeitar a vontade do doente</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) às vezes acontece por erros de casting e também por má comunicação; se calhar entre nós, e também o que está definido, é muito o senso médico, que é diferente de médico para médico (...); (...) se vem para aqui, porque ainda havia uma perspectiva e depois a meio do percurso, decidimos que não há perspectiva de cura (...), (...) temos que promover o conforto do doente (...)” E 13 ❖ “(...) cada vez temos mais essa necessidade (...)” E 9

3 – Opinião dos **médicos** acerca das **estratégias a adotar para prestar cuidados paliativos**, à PSPC, internada em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Favorecer o alívio de sintomas		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) são cuidados que, nós vamos prestar (...), no sentido de aliviar algum sintoma..., a agitação..., a ansiedade..., a dor (...)” E 5 ❖ “(...)tratarmos sintomatologia, aliviar sintomatologia (...), por exemplo..., uma dor, retirando a dor, se calhar a ansiedade (...)” E 2 ❖ “(...) sedar e analgesiar, eu penso que são as únicas coisas que nós conseguimos proporcionar (...); a sedação e a analgesia, eu acho que ninguém omite aos doentes (...)” E 9
Favorecer o alívio do sofrimento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é (...), tentar minimizar todo o sofrimento físico (...), que ele possa ter (...)” E 10 ❖ “(...) a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é (...), proporcionar o máximo de conforto ao doente (...)” E 10 ❖ “(...)é possível promover o conforto do doente, retirar as medidas que são supérfluas e as medidas que causam dor e o desconforto (...); (...) o conforto, a ausência de dor e a alimentação, acho que é possível (...)” E 13 ❖ “(...) quando admitimos que um doente não tem viabilidade, estávamos a investir tudo mas de repente o prognóstico deste doente mudou ao ponto de se tornar, algo terminal, acho que se deve passar para medidas de conforto(...)” E 13
Dar oportunidade de decidir		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) perspectivar que o doente concretize aquilo que quer; já não há perspectiva de vida, há perspectiva de morte e o doente tem a noção disso (...), dar-lhe a oportunidade de decidir (...), basicamente é (...), ter em conta o que o doente quer (...)” E 13
Promover a autonomia do doente		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) a partir do momento em que se percebe que realmente o doente em questão, não tem viabilidade (...), não tem potencial de cura da doença de base, tudo o que temos que fazer é (...), tentar se possível autonomiza-lo e permitir ainda, que ele saia da unidade de cuidados intensivos (...)” E 10
Simplificar as medidas terapêuticas		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)se o doente não precisar(...), de uma algália, sim deve ser retirada, se lha causar desconforto, deve ser retirada..., cateteres..., tudo; todos os meios invasivos que temos, a menos que o doente precise deles para conforto ou para nós podermos administrar medidas de conforto (...)” E 10 ❖ “ (...) cateteres e não sei o quê, isso tudo tem que ser evitado, já não faz sentido; é invadir a qualidade de vida do doente (...)” E 13 ❖ “ (...) quando admitimos que um doente não tem viabilidade, estávamos a investir tudo mas de repente o prognóstico deste doente mudou ao ponto de se tornar, algo terminal, acho que se deve (...), retirar tudo o que é fútil (...)” E 13

4 – Intervenções realizadas pelos **médicos**, que perturbam o processo de **bem morrer** da PSPC internada em CI.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Distanásia		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) a distanásia (...), é talvez o erro mais frequente a nível de cuidados médicos, principalmente em doentes em fim de vida (...)” E 5 ❖ “ (...) a distanásia (...), é crime (...), portanto, todos os doentes que sejam submetidos a uma técnica desnecessária e que não vai trazer nenhum bem..., eu acho que as pessoas às vezes, poder-se-iam incorrer em crime de..., distanásia essencialmente (...)” E 5 ❖ “ (...) se tivermos a certeza, que de facto o prognóstico a curto prazo, é muito mau e se o doente (...), tem tudo resolvido, acho que podemos dar dignidade ao não intervir, ao não tentar aumentar o tempo de vida (...)” E 2 ❖ “ (...) o que nós excessivamente fazemos ao nosso doente, é distanásia (...). Não acho, que façamos assim muito aqui na unidade, mas acho, que é um grande problema hospitalar e um grande problema dos médicos (...)” E 10 ❖ “ (...) invadimos a qualidade de vida do doente..., quando decidimos, já muita coisa foi feita, a invasão do doente já foi feita (...)” E 13 ❖ “ (...) um doente que não deveria ser admitido em cuidados intensivos, é admitido (...), começamos a prolongar a vida dele (...), ou seja, um doente que já tinha uma perspectiva de vida limitada, que já sabíamos, e estamos a prolongar uma coisa que é terminal, portanto estamos a fazer distanásia (...); acho que isso tudo é condenável (...)” E 13 ❖ “ (...) se há distanásia? Eu penso que a distanásia é mais inconsciente (...), é óbvio, que o encarniçamento, depois pode assumir carácter de distanásia, mas a distanásia (...)” E 9
Encarniçamento terapêutico		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) eu acho que nem sempre tomamos essa posição (...); (eu acho que é mais encarniçamento terapêutico, que nós fazemos muitas vezes (...)” E 5 ❖ “ (...) achamos que, pelo facto de termos ao nosso dispor essas técnicas, que..., devemos utilizar..., esgotar todos os meios, quando sabemos muitas vezes, que esses meios não vão conduzir a nada a não ser ao encarniçamento terapêutico (...)” E 5 ❖ “ (...) é óbvio que a futilidade acaba por assumir um carácter de encarniçamento (...)” E 9 ❖ “ (...) cada vez, há menos encarniçamento; cada vez, há menos excesso terapêutico, mas a verdade é que ainda há um ou outro caso, que efectivamente ainda temos a sensação que poderíamos ter desistido mais precocemente do doente (...)” E 7 ❖ “ (...) efectivamente, nós muitas vezes encarniçamos doentes (...)” E 7 ❖ “ (...) acho que nós falhamos mais é que, quando nós por exemplo (...), temos um doente de um dia para o outro com uma acidemia respiratória gravíssima, suspenderam-lhe as aminas, no entanto mantiveram-lhe o oxigénio a 80% com uma PEEP de 12; acho que é aí que nós falhamos mais. Porque se nós não tratarmos a hipotensão, também não adianta estarmos a tratar um doente que está com 5/3 de tensões mais de 24 horas, com certeza, também não faz sentido estar com Fio2 a 80% (...)” E 7

<p>Futilidade</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) a terapêutica fútil , a futilidade terapêutica é crime também (...), portanto, todos os doentes que sejam submetidos a uma técnica desnecessária e que não vai trazer nenhum bem..., eu acho que as pessoas às vezes, poder-se-iam incorrer em crime (...)” E 5 ❖ “ (...) se calhar, parte da dignidade passa por não fazer determinado tipo de coisas (...), não começar determinado tipo de tratamentos..., e não o submeter a determinado tipo de coisas (...)” E 2 ❖ “ (...)os nossos grandes problemas (...), é quando se decide não fazer nada e mantêm-se a terapêutica, alguns com doses elevadas (...)” E 2 ❖ “ (...)em termos de procedimentos, eu acho que nós tentamos a partir do momento em que consideramos que, o doente realmente, é um doente sem potencial de cura, acho que tentamos recuar nos procedimentos invasivos..., e minimiza-los, mas(...), não os retiramos (...)” E 10 ❖ “ (...) aquilo que às vezes se faz, só para saber o diagnóstico que já não vai ter interesse nenhum (...), os fármacos também têm efeitos laterais, também fazem sofrimento e estamos a prolongar (...)” E 13 ❖ “ (...)eu acho que, o que fazemos mais na unidade, é a futilidade (...)” E 9 ❖ “(...) aquilo que às vezes se faz, só para saber o diagnóstico que já não vai ter interesse nenhum, é tudo fútil..., exames diagnósticos..., punções (...)” E 13 ❖ “(...) temos sempre o cateter arterial, um cateter venoso central (...), a aspiração de secreções, a algália (...), as tentativas num doente que não tem acessos de colocar..., outro acesso (...), não é o minimamente invasivo, que se pretende que seja uma unidade de cuidados paliativos (...); num doente que está em fim de vida, todos esses procedimentos são supérfluos, porque isso já não vai alterar em nada a evolução natural da doença do doente, portanto, já não está de acordo com a arte para aquilo que é considerado a légis-arte para aquela situação (...)” E 9
<p>Despersonalização da pessoa</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) tratamos o doente como um numero, o doente fica despersonalizado (...); o doente (...), deixa quase de ser quem era, porque está fora do ambiente (...)” E 10
<p>Ocultação da verdade</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) quando temos doentes conscientes em fim de vida, não comunicamos ao doente o seu estado terminal..., não temos muito essa prática aqui nos cuidados intensivos e até acho que na medicina em geral, não temos a prática de lhe comunicar..., que está em final de vida (...); não me parece que seja muito fácil dizer-lhe que está em fim de vida (...)” E 5 ❖ “(...) eu na minha vida toda, só me lembro de ter dito duas vezes a um doente o que é que ia acontecer a seguir (...), na altura, para lhe aliviar o sofrimento sedei-o e..., antes de o sedar, tive ima conversa, perguntando se queria que chamasse alguém, porque a partir do momento em que adormecesse, não havia retorno, qual era a intenção de o adormecer, que não era tratar, era aliviar (...)” E 2
<p>Invasão da privacidade do doente</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) infelizmente a realidade hospitalar, é tudo, menos dignificante para o doente (...), agredimos a dignidade, um bocadinho em termos de privacidade do doente..., invadimos a privacidade do doente (...); o doente fica (...), privado da vida dele (...)” E 10

<p>Privação da família</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) O doente (...), deixa quase de ser quem era (...), está fora da família , outra coisa que é muito agressiva, sobretudo para um doente em fim de vida é a limitação do tempo de visita (...)” E 10 ❖ “(...)ha uma coisa (...), daí não ser o sitio ideal (...), que é a restrição de visitas (...), porque ninguém gosta de morrer sozinho (...)” E 13 ❖ “(...) por muito que nos esforcemos, eu acho que é difícil aqui na unidade, conseguirmos preservar a dignidade do doente; não há privacidade (...), alguma privacidade para estar com os seus entes queridos (...)” E 9
-----------------------------------	--	---

5 – Conceito de **distanásia**, na voz do **médico** que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Medidas que prolongam a vida do doente</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) é continuar a tratar, ou tratar situações (...), ou utilizar abordagens terapêuticas de cura, em doentes que não têm possibilidade de cura e prolongar a vida e prolongar o sofrimento inutilmente (...)” E 10 ❖ “(...) prolongar algo que não vale a pena (...)” E 13
<p>Medidas excessivas, sem fim curativo</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)é um exceder os meios que não levam à cura (...)” E 5
<p>Medidas de intervenção que não originam ganhos em saúde</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)é o uso de meios que sabemos que por si só não vão trazer nada de benefício para o doente, pelo contrário, podem ser causa de alguma maleficência (...)” E 5 ❖ “(...)é proporcionar cuidados desproporcionados em relação ao que se pretende para aquele doente (...)” E 2

6 – Conceito de **futilidade terapêutica**, na voz do **dos médicos**, que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
<p>Intervenções fúteis</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)será uma terapêutica que seja aplicada ao doente, que não vai trazer benefício(...), por isso, não deve ser aplicada nesse sentido (...)” E 5 ❖ “ (...) é quando se decide não fazer nada e mantêm-se a terapêutica, alguns com doses elevadas (...); pode ser execução de exames auxiliares de diagnóstico, pode ser..., colocação de cateteres centrais(...), pode ser, uma série de situações que(...), para o doente não traz benefício (...)” E 2 ❖ “ (...) é quando o que nós estamos a fazer, é perfeitamente inútil, ou seja, qualquer procedimento fútil é um procedimento que, quer seja feito ou não, o resultado é o mesmo (...)” E 10 ❖ “ (...)já não nos vai trazer nada mais – é fútil (...)” E 13

Intervenções que causam sofrimento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) situações que (...), causam algum tipo de sofrimento e a exposição a algum tipo de risco, e que para o doente na prática, não vai ter nenhuma mais-valia (...)” E 2 ❖ “(...) fazem sofrimento e prolongam a vida (...)” E 13
------------------------------------	--	--

7 – Conceito de **não escalada terapêutica**, na voz do **dos médicos** que trabalham em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Não progredir no tratamento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) é muitas vezes (...), a não subida de suporte de aminas (...); ou o doente tem capacidade com estes meios de reverter o quadro, ou então, não será para escalar, porque não vai haver benefício para o doente (...)” E 5 ❖ “ (...) nós não subimos o patamar em termos de terapêutica; otimizamos o tratamento médico, mas não fazemos tratamento de suporte de órgão (...), isto é, limitamos em termos de tratamento até onde é que vamos (...)” E 2 ❖ “ (...) o doente está com determinadas medidas terapêuticas, farmacológicas ou não , e esse, é o teto; a partir do momento em que decidimos não vamos escalar terapêutica, num doente, o teto que estabelecemos, é aquele que o doente já se encontra a fazer, ou seja, a partir daí, não avançamos mais (...)” E 10 ❖ “ (...) temos um doente, onde fizemos o que achamos que deveríamos fazer, mas temos dúvidas se vai responder ou não , mas também estar a prolongar e a aumentar o nível de intervenção, não faz sentido (...), porque achamos que já ultrapassamos o humano e o possível para aquele doente (...)” E 13 ❖ “ (...) será a não progressão para um nível superior de intervenção (...)” E 9 ❖ “ (...) geralmente é não escalar terapêuticas invasivas, está com noradrenalina, pronto..., vamos baixar devagarinho; não responde, tira-se mesmo (...)” E 7
Não realização de técnicas de suporte		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) é muitas vezes, não colocar o doente em técnicas de suporte artificial, nomeadamente, uma ventilação artificial invasiva, o início de hemofiltração(...); ou o doente tem capacidade com estes meios de reverter o quadro, ou então, não será para escalar, porque não vai haver benefício para o doente (...)” E 5

8 – Conceito de **de-escalada terapêutica**, na voz do **médico** que trabalha em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Suspensão de terapêutica		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) será remover toda a terapêutica fútil, uma vez que ela realmente não está a ser benéfica para o doente, e deixar só mesmo o que está definido pelo Conselho Nacional de ética para as Ciências da Vida, que é a ventilação e a alimentação (...), ou a hidratação, se quisermos (...)” E 5 ❖ “ (...) é a suspensão terapêutica ou retirada terapêutica (...)” E 2 ❖ “ (...) é a suspensão terapêutica (...), é a não escalada e é a retirada: a suspensão (...)” E 9 ❖ “ (...) é desintervencionar (...), há vários tipos de de-escalção: eu posso de-escalar medidas invasivas ou tirar a terapêutica toda, manter só medidas de suporte ou medidas de conforto (...)” E 7
Não progredir no tratamento		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)de-escalar medidas invasivas é dizer por exemplo, entrou em falência renal – não vamos por hemofiltração (...), está hipotenso – não vamos por uma amina (...)” E 7

9 – Conceito de **Decisão de Não Reanimar (DNR)**, na voz **dos médicos** que trabalham em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Não promover medidas de reanimação Cardio-respiratória		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) é não iniciar medidas de reanimação (...)” E 5 ❖ “ (...)é o conceito de não reanimação, em que a gente decide, se houver um evento de paragem cardio-respiratória, não faz nada..., não se faz suporte avançado de vida (...)” E 2 ❖ “ (...) quer dizer, que é para não reanimar, caso ele pare (...); no caso extremo de paragem cardio-respiratória, não vai haver medidas de suporte(...), básico ou avançado de vida (...)” E 10 ❖ “ (...)para mim, é aquele doente que se parar, não fazemos medidas de suporte, porém podemos fazer alguma coisa para evitar parar (...); se parar, o coração que tem, não vai resistir, portanto, não vale a pena estarmos a reanimá-lo. Tudo o resto é feito da mesma forma (...)” E 13 ❖ “ (...) é somente..., não iniciar manobras de suporte avançado, tudo o resto pode ser feito a esse doente. É uma decisão independente da suspensão de tratamento. A decisão de DNR teoricamente é só para aquele evento (...)” E 9

10 – Razões que conduzem os **médicos** a intervir numa filosofia curativa, perante a PSPC

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Não-aceitação da impossibilidade de cura		<p>❖ “ (...)temos à nossa disponibilidade uma panóplia de técnicas, que muitas vezes nos leva a investir tudo, porque achamos que, pelo facto de termos ao nosso dispor essas técnicas, que..., devemos utilizar..., esgotar todos os meios, quando sabemos muitas vezes, que esses meios não vão conduzir a nada (...)” E 5</p>
Não aceitação do limite profissional		<p>❖ “ (...) as boas práticas médicas dizem: o doente está a precisar de ajuda, temos que ajudar. Portanto, compete-nos a nós, depois em função daquilo que descobrimos do doente, de-escalar ou não o doente (...)” E 7</p>
Promover o acompanhamento por médicos que presenciaram o processo de doença		<p>❖ “ (...) custa-me deixar esta decisão, para os colegas que só vem cá uma vez por semana (...), (...)acho que é indecente, um doente que está internado há umas semanas e deixar que este doente morra com um colega que só cá vem uma vez por semana (...); (...) aconteceu com um doente , que nitidamente prolonguei. Porque sabia, que, se eu lhe tirasse..., coloquei morfina e midazolam e só não baixei o Fio2 para ele não morrer com o(...) (...) eu disse-lhe: não te de-escalei o doente, porque não queria que ele morre-se contigo (...)” E 5</p>
Informação insuficiente acerca do processo de doença		<p>❖ “ (...) quando tenho duvidas (...), quando por exemplo a informação que nos chega, não é concordante (...), (...) o grau de fiabilidade que nós temos do nosso colega de outra especialidade, que nos dá a informação, às vezes, não é total (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) o doente às vezes entra-nos num evento agudo, em que não houve tempo para equacionar todas as coisas, pois não sabemos metade das informações (...)” E 2</p>
Informação insuficiente acerca do processo de doença		<p>❖ “ (...) pouca informação no processo clínico. Muitas vezes o que acontece, nós somos chamados para admitir um doente, e o doente até tem certa idade..., e os colegas dizem e muito bem..., ah não é pela idade, mas depois, vamos a avaliar o que realmente o doente é, acabamos por descobrir muita coisa que não estava escrita (...); informação clínica que não existia (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) nós temos que avaliar rápido e com pouca coisa, isso leva-nos a erros (...), e nós, normalmente preferimos errar por cima, do que errar e não admitir o doente (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...)se calhar, é pior não tratar um doente que era para tratar (...), há pouca informação (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...)não há, à retaguarda, uma base de dados para consultar (...), (...)e que consigamos estar esclarecidos (...), quanto às situações (...)” E 9</p> <p>❖ “ (...) muitas vezes digo: porque é que entubaram e reanimaram esse doente? Nós temos um papel muito cómodo de dizer isso, mas a verdade, é que quem está na sala de reanimação, muitas vezes não tem acesso a nenhum tipo de informação (...)” E 7</p>
Ausência de diagnóstico		<p>❖ “(...) muitas vezes internamos doentes sem diagnóstico (...), nós muitas vezes encarniçamos doentes, por não saber qual é o seu diagnóstico (...)” E 7</p>

<p>Criar a ilusão da vida sem fim</p>		<p>❖ “ (...) nós somos muito egoístas, se eu me puser no lugar do outro, se eu tiver uma pessoa presa a uma cama, com uma doença neuromuscular...., não quero ser ventilada, quero morrer (...); mas, isto é um egoísmo muito grande para ele que está em sofrimento (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) nós somos muito formados para salvar vidas e para prolongar vidas (...), são conceitos que são muito difíceis de trabalhar em algumas mentes (...); acho que é basicamente, da formação de base, e daquilo que nos é inculcido durante a formação (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) todos nós, fomos formados para o sucesso, e a nível da medicina, sucesso implica a sobrevida do doente, e a mentalidade que a sobrevida a todo o custo, não faz sentido, é uma mentalidade muito recente, que exige mudança de mentalidades; portanto, nós ainda não estamos completamente preparados para o fracasso (...)” E 7</p> <p>❖ “ (...)ninguém pode morrer. Nós somos poderosos que, muitas vezes prolongam situações que..., são contra a vontade do doente (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) são os colegas (...), que seguiram o doente toda a vida (...), que têm muita dificuldade em assumir que esse doente chegou ao fim de vida, e que vai morrer..., e que são muitas vezes esses colegas que nos pedem para internar os doentes em cuidados intensivos (...), temos que ser nós, que parece que vamos ali com uma foice e dizer: não senhor, este doente não entra; portanto, cria-nos alguns problemas de consciência, e talvez por isso, nós às vezes acabamos por internar doentes que com certeza não deviam ser internados em cuidados intensivos, pela pressão que nos é feita, por colegas que supostamente deviam ajudar o doente a morrer (...)” E 7</p>
<p>Indefinição do prognóstico</p>		<p>❖ “ (...)quando a especialidade de base que segue o doente, não nos sabe definir completamente o prognóstico (...), nós em caso de duvida , às vezes acabamos por decidir em prolongar, na esperança, que entretanto surja alguma coisa, que de facto faça decidir para um lado ou para outro (...)” E 2</p>
<p>Visão intensivista</p>		<p>❖ “ (...)às vezes, parte da dificuldade (...), também existe, pela subjectividade relativamente ao tempo de sobrevida..., há colegas, que acham, que 6 meses de vida, com qualidade de vida é razoável, é bom, e nós, se calhar pensamos, que desses 6 meses, 3 forem passados no hospital, se calhar não vale a pena o esforço que é pedido ao doente (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)às vezes o colega da especialidade, não tem essa noção (...), de qual é exactamente o tempo de vida e qual a qualidade de vida que é expectável para aquele doente (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) para muitos colegas (...), aquilo que eles escrevem – vida ativa /social, já é motivo para fazer alguma coisa, para mim acho que não (...); um doente pode ter vida ativa/ social, mas se não tiver qualidade de vida para sair de casa, provavelmente já não é feliz e..., isso não está escrito (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...)o pouco ou algum senso que alguns colegas não tem (...), dizem-nos que é para investir, são eles, que conhecem melhor o doente..., e pronto, uma pessoa investe e vai a descobrir, que se calhar, aquele colega valorizou mais aquela autonomia daquele doente e a qualidade de vida que aquele doente teria (...); são eles, que tentam convencer-nos e, nós perante o colega..., pronto..., está bem..., se tu dizes que tem bom prognóstico (...), vamos tentar (...). Acho que é isso que nos faz insistir (...)” E 13</p>

<p>Défi ce de formação em CP</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) a formação é escassa (...)” E 5 ❖ “(...)é importante que os médicos internos assistam às decisões (...), eles próprios sentem que nós estamos a prolongar a vida de modo não muito justificado, eles às vezes transmitem-me isso. Eles precisam dessa formação (...); mais tarde vão ser eles que vão ter que tomar essas decisões (...)” E 5 ❖ “(...)efetivamente, os colegas de outras especialidades, que não a medicina intensiva, não têm acompanhado a evolução do fim de vida, com a mesma rapidez, com que as pessoas que estão ligadas à medicina intensiva ou ao doente grave têm acompanhado (...)” E 7 ❖ “(...) acho que a formação é uma carência muito grande (...)” E 7
<p>Fuga à comunicação da má notícia</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...) não te de-escalei o doente, porque (...), era uma família conflituosa (...), mas na segunda feira acho que sim, que deve ser feito isso (...)” E 5
<p>Indefinição de critérios de admissão</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) muitas vezes o que acontece, é que o doente quando entra na unidade, não se sabe exactamente qual é a perspectiva de vida, daquele doente, e portanto, se nós soubermos, que ele não tem uma perspectiva de vida, tem um prognóstico a médio prazo ou a curto prazo muito mau, se calhar, nem o admitíamos, nem o ventilávamos (...)” E 2 ❖ “ (...)o problema é naqueles doentes em que se toma a decisão, porque não se sabia o prognostico, e depois, temos uma situação para resolver quando chega a informação (...)” E 2 ❖ “ (...) se calhar é aquilo que fazemos logo de inicio e que é, um doente que não deveria ser admitido em cuidados intensivos, é admitido (...), começamos a prolongar a vida dele (...)” E 13 ❖ “ (...)é mesmo à entrada os nossos erros de triagem (...), é logo à entrada, que se calhar fazemos mal (...)” E 13 ❖ “ (...) faz-nos mais remorsos um doente que seria para admitir, e nós não lhe demos uma oportunidade, do que um doente que não seria para admitir e demos-lhe uma oportunidade, que correu mal, mesmo (...), aumentando a nossa taxa de mortalidade e (...), se calhar os erros éticos (...), a controvérsia ética par esse doente (...)” E 13 ❖ “ (...) a excessividade começa lá fora, quando nos pressionam para admitir doentes que não têm viabilidade (...)” E 9
<p>Proporcionar ao doente a resolução de assuntos pendentes</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)quando às vezes acho, que o doente possa ter..., sobretudo problemas emocionais ou de relação por resolver, e que mesmo, com menos qualidade de vida, para ele, possa ser importante, ter algum grau de consciência, que permita dar-lhe tempo para resolver os problemas pessoais, fazer as pazes com um filho..., dizer onde é que estão as coisas da empresa (...); sobretudo, quando há conflitos familiares e que tem filhos que estão longe e que estavam zangados e que mostram vontade de se aproximar (...); nesse caso, apesar de poder implicar algum sofrimento durante algum tempo, o facto de a gente lhe prolongar a vida, pode ser importante noutros aspectos (...)” E 2

Dificuldade em assumir a tomada de decisão	1 Medo do Doente /Família	<p>❖ “(...) às vezes fazem-se coisas e prolongam-se coisas, à espera da família..., e muitas vezes nós estamos com receio do que a família vai pensar, e a família, está mais que preparada (...)” E 13</p>
	2 Alterações do processo de doença	<p>❖ “(...)às vezes, a gente toma uma decisão, porque tem uma circunstância, um grupo de circunstâncias, que depois se alteram e nos fazem voltar atrás; desde que, alguma coisa na equação mude, a gente pode voltar e reavaliar (...)” E 2</p>
	3 Omissão de registos médicos	<p>❖ “ (...)o registo da decisão não é prática comum (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) dependentemente de quem está de serviço, a decisão fica registada (...). Acho importante o registo. Não existe nenhum protocolo. É importante ficar registado e o porquê. Em que base foi tomada essa decisão, porque às vezes, as circunstâncias em que é tomada a decisão mudam, e portanto, se a gente souber porque é que ela foi tomada, também mais rapidamente percebe-se, se mudaram as circunstâncias e se temos que, reavaliar essa decisão ou não (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) quando não fica registado no processo do doente a decisão que a equipa tomou (...), leva no futuro à intervenção da equipe e que nem sequer a mesma, fica salvaguardada em termos legais. Até mesmo com o decorrer do tempo, essencialmente se o tempo for longo, perde-se informação, ao longo das passagens de turno (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) se, no meu turno (...), acontecer alguma coisa aquele doente, se eu não tiver essa informação, posso ser impelida a tomar uma decisão (...), e que pode ir contra a opinião que foi dada pela equipa. Se, ela estiver facilmente acessível, basta ir a um sítio, que sei onde é, abrir e ver se está lá alguma coisa escrito, se não estiver eu atuo, se estiver, eu sei qual foi a decisão; se não tiver a informação, também não é naquela altura, que eu tenho tempo de andar à procura dela (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)a mim, aconteceu uma vez, entrar na unidade estar um doente a entrar em paragem e estar-se tudo a preparar para manobras de reanimação, até que alguém disse: atenção, que esse doente no fim-de-semana..., tinha-se decidido DNR; e pronto, mas estava ali alguém presente que sabia (...), senão, tinha-se procedido a manobras de suporte avançado (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) o que acontece..., ainda no outro dia aconteceu (...) um doente que estaria em fim de vida (...), mas efetivamente a Dra de manhã não passou essa informação a ninguém (...); houve realmente falha importante de informação (...)” E 7</p> <p>❖ “ (...) a decisão fica registada (...) na nossa folha interna de passagem de serviço (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)a decisão não fica registada. Achava importante (...), nós, não temos esse cuidado, escrevemos no diário daquele dia (...), cada um fala por si, quando sou eu, assino e (...), transmito aos enfermeiros, não sei se é sempre assim ou se não..., é com os meus colegas (...). Mas não está escrito no processo, se viesse alguém cá, de fora, se calhar iria ter dificuldade. É verdade, não temos por hábito, deixar este processo bem registado, de fácil visibilidade (...)” E 13</p>
	4 Falta de diretrizes para agir no melhor interesse do doente	<p>❖ “ (...) falta-nos seguir directrizes, para não termos mesmo duvidas, porque, se há profissionais que, não têm duvidas, há outros que têm muitas duvidas. As questões éticas sugerem muitas dúvidas; doenças terminais- muitas duvidas (...)” E 9</p>

	<p>6 Dúvidas relativas decurso doença</p> <p>ao da</p>	<p>❖ “ (...)desde que haja algum elemento que a gente ache que possa ser corrigido (...), que de facto crie duvida, podemos continuar (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)eu acho que o problema geral nesses doentes é (...),a convicção que nós temos..., e as certezas que temos em relação à perspectiva de vida do doente (...); se, estivermos convictos, que não vamos a lado nenhum e que só estamos a aumentar o tempo de vida, sem que com isso, não lhe darmos nenhuma perspectiva de vida de relação..., nem de qualidade..., se calhar, tudo o que fazemos, deixa de fazer sentido (...). O problema às vezes, é que a gente não sabe muito bem, como é que de facto as coisas vão correr (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) é das coisas mais complicadas de decidir..., não posso nunca dizer que me sinto confortável ao decidir pelo não investimento em determinado doente (...), mas..., acho que temos que dignificar ao máximo a pessoa, acho que essa é uma das minhas responsabilidades, que eu aceito, mas não posso dizer, que seja a coisa mais confortável da minha profissão, ter que decidir (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)o que nos angustia (...), são mesmo os prognósticos (...); acreditando no que a medicina diz, de determinados prognósticos, achamos que são reservados, e às vezes, há determinados doentes, que nos surpreendem, e é isso, que nos cria angústia. Quando nós, face àquilo que está escrito, tudo seria, um doente que nunca teria possibilidades, e há poucos, muito poucos que têm essa possibilidade, e depois, quando temos um caso a seguir(...), lembras-te do doente tal, que deu a volta (...)? Isto, tem a haver com a experiência e com a medicina em si (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) às vezes criam-se alguns problemas de consciência (...), algumas dúvidas...; e quando nós temos dúvidas, nós temos que tratar o doente. E muitas vezes estamos a tratar doentes que temos consciência que não deveríamos tratar (...)” E 7</p>
	<p>7 Déficit maturidade profissional</p> <p>de</p>	<p>❖ “(...)existe ainda excessividade de tratamentos (...), tem um bocadinho haver com a mentalidade dos médicos, e nós temos aqui médicos de várias idades..., alguns com mais maturidade em termos de poder de decisão, outros com menos maturidade (...); há aqui muita gente que não tem maturidade para entrar numa decisão (...)” E 7</p>
<p>Insegurança profissional por défice de formação</p>		<p>❖ “ (...) eu acho que é mesmo a insegurança..., receio de não estar a tomar a atitude correta; há situações em que as pessoas não conseguem assumir e que o diagnóstico é quase um diagnóstico de certeza - já não há dúvidas que aquele diagnóstico seja falível (...)” E 9</p> <p>❖ “ (...)um dos motivos, porque muitas vezes também se mantêm terapêuticas, é exactamente com o medo dos pesos legais que depois possa haver..., e por muito que a gente ache que tem razão, e que depois em tribunal, até nos safaríamos (...), só o pensarmos que, nos vamos chatear, e que vamos ter que ir, e que vamos ser submetidos a um processo desses (...), acaba por nos pôr na defensiva (...); então, eu para me defender, vou ter que mostrar que fiz mesmo tudo, tudo, tudo o que havia para fazer (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) medo das consequências médico-legais, eventualmente terão algum papel também (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)em termos de..., ventilar, tirar ou não o ventilador, são questões que não estão previstas (...), e está-se a prolongar a vida (...); há situações, em que a morte, é melhor que estar vivo..., nós é que não estamos preparados para isso (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) o problema é que muitas vezes há os “nins”, que é a situação de que se decide que não se faz nada, mas depois tem doses de coisas que não são doses de nada, em que estamos ali no chove e não molha, em que não se decide uma coisa nem se decide outra e mantém-se o doente numa situação (...), aí são os nossos grandes problemas (...)” E 2</p>

Supremacia do poder profissional		<p>❖ “ (...) a postura tem sido..., dar o benefício da dúvida à equipa (...); poderá não ser o mais correto para o doente, mas, no fundo a decisão (...), refere-se à decisão da equipa e não à do doente (...), é dar o benefício à metade da equipa que diz que acha que se deve continuar (...)” E 2</p>
Crenças religiosas		<p>❖ “ (...) se calhar, vivemos também numa sociedade com tradição judaico-cristã muito acentuada e o peso da culpa também conta (...)” E 10</p>
Medo de enfrentar a morte		<p>❖ “ (...) nós temos um bocado, medo da morte, não conseguimos estar muito à vontade com a morte e lidamos mal com a morte (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) se calhar, estamos muito agarrados à vida e nunca pensamos, que a morte, se calhar é melhor, que muita coisa que está vivo; nunca pensamos nessa perspectiva. Em tempos pensou-se, se calhar, quando o povo era mais religioso, acreditava e aceitava muito melhor a morte; agora, estamos a passar para a fase em que a morte é inaceitável, ninguém pode morrer (...)” E 13</p>
Dar tempo à família, para assumir o FV		<p>❖ “ (...) eu acho que prolongar algo que não é necessário, não in-dignifica o doente (...), porque uma das nossas prioridades são em geral as medidas de conforto; portanto, o doente acaba por não se aperceber que nós lhe estamos a prolongar a vida, provavelmente sem sentido (...); acho, que algumas vezes, ajuda-nos até a ganhar tempo, para mentalizarmos uma família, de que efectivamente o familiar vai morrer, portanto, às vezes, tem até o aspeto de humanizar a situação em termos da percepção da família (...), da perda a curto prazo de um familiar (...)” E 7</p>

11 – Opinião dos médicos acerca da construção do processo de tomada de decisão, perante a PSPC.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Existe tomada de decisão partilhada		<p>❖ “(...) no processo de decisão, não têm de estar todos de acordo, mas a grande maior parte sim (...); pode também acontecer (...), desintervencionar um doente quando alguém não está de acordo (...), planeiam-se objectivos a atingir a curto prazo, mas muitas vezes toma-se a decisão por maioria (...)” E 10</p>
Não existe tomada de decisão partilhada	2 Decisão centrada no médico	<p>❖ “ (...)o processo de decisão é feito sempre em equipa (...). O que acontece, é que quando essa decisão é tomada, é tomada em conjunto e em equipa (...), 3 seniores com experiência já longa de cuidados intensivos..., nós somos 7 do quadro, pelo menos temos quase metade da equipa (...)! Não lhe sei dizer porque é que os enfermeiros não são envolvidos..., deviam ser ouvidos em reunião de equipa (...), muitas vezes partilho da vossa angustia, porque sei que vocês uma opinião diferente da nossa (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) eu acho que sou importante neste processo de fim de vida (...), sou tão importante como os outros, somos uma equipa(...), embora eu acho que se deviam envolver outros profissionais que não só o médico (...)” E 5</p>

		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) na prática tem sido a equipa médica que participa nas reuniões de decisão (...)” E 2 ❖ “ (...) não sei, porque é que a equipa de enfermagem, não é envolvida no processo de decisão (...)” E 2 ❖ “ (...) o processo de decisão é feito em equipa médica (...), mas devia incluir o enfermeiro do doente e a equipa de enfermagem (...)” E 10 ❖ “ (...) só com a parte médica (...). O processo de decisão é feito nas reuniões de serviço, são sempre passados os doentes e entre nós, vamos vendo a evolução do doente. (...); chegamos a um consenso, escrevemos no processo e transmitimos (...). o ideal, seria ter o corpo clínico todo junto, (...)” E 13 ❖ “ (...) o processo de decisão é feito na reunião de serviço (...), com a equipa médica (...); isto foi sempre assim assumido, mas normalmente, nós comunicamos sempre à equipa de enfermagem. eu acho, que se a equipa tiver dúvidas (...)” E 9 ❖ “ (...) o processo de decisão geralmente é feito quando nós estamos a passar o serviço; é um processo que acaba por não envolver a equipa toda, o que deveria acontecer (...); é um processo que não é feito numa só passagem de serviço, é feito ao longo de vários dias (...), é uma atitude de conjunto. Nestas reuniões, provavelmente, também era importante, que os enfermeiros fossem ouvidos, pelo menos, o enfermeiro que está com o doente (...)” E 7 ❖ “ (...) o que acontece é que, nós somos um bocadinho desorganizados (...), acabamos por ser nós, os médicos mais velhos a assumir a desintervenção do doente e muitas vezes é-vos comunicado..., não é uma atitude muito justa para vocês, mas tem haver um bocadinho com a nossa dinâmica de serviço; uma coisa que temos que melhorar com certeza (...)” E 7
	<p>3 Individualidade na tomada de decisão</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) a decisão solitária é um peso grande..., responsabilidade. Às vezes, partilho convosco quando estou sozinha e tenho que decidir (...)” E 5 ❖ “ (...) é muito complicado para uma pessoa decidir realmente sozinha (...)” Ent 5 ❖ “ (...) é possível tomar uma decisão solitária, mas não acho que seja correto (...), não é confortável (...), é uma situação que me cria alguma ansiedade, algum stress, há sempre a hipótese de erro (...)” E 2 ❖ “ (...) mas há situações, que eu acho que se acabam por tornar nítidas (...), nesses casos, não estamos a fazer nada; portanto (...), é lícito uma pessoa só decidir, que não continua (...)” E 2

11.1 -Percepção dos médicos acerca da importância do Enfermeiro no processo de tomada de decisão

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Envolver o enfermeiro	1. Na partilha de informação	<p>❖ “ (...) os enfermeiros deveriam ser envolvidos no processo de decisão, porque estão mais próximos do doente e muitas vezes estão próximos das famílias (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)quando partilho com os enfermeiros, sinto muito alívio, porque no fundo, ajuda-me a fundamentar aquilo que eu penso, isso é muito importante para mim (...)” E 5</p> <p>❖ “(...)tudo isto, também tem sempre um peso grande em termos de conforto de equipe; não faz sentido, uma parte tomar a decisão e a outra tem que dizer amén, quer concorde, quer não concorde (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) tenho alguma dificuldade em decidir sozinha, sinto-me um pouco insegura. A pessoa tem sempre receio..., não somos onnipotentes (...)” E 9</p>
	2. Complementaridade na decisão	<p>❖ “ (...)acho que só faz sentido trabalharmos em equipe, seja onde for, e(...), ninguém é mais que ninguém, somos todos peças do mesmo puzzle, todos temos perspectivas diferentes da mesma coisa (...), nós podemos ter o Know-how em termos de tratamento, em termos de doença, o enfermeiro provavelmente tem outra perspectiva, porque é, quem contacta mais com o doente no dia-dia e provavelmente, é quem também está mais vezes com a família e conversa mais informalmente com a família; portanto, pode-se aperceber de coisas que a gente não se apercebe (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)têm que ser sempre decisões partilhadas e envolver todos os elementos (...)” E 2</p> <p>❖ “(...) muitas vezes, os enfermeiros também têm a percepção da família, que nós médicos não temos..., isso às vezes é importante, o que é que a família espera daquela pessoa, o que é que a família está convencida ou não para aquele doente (...).Os enfermeiros sem dúvida, têm muita mais percepção da família, do contacto doente / família (...)” E 13</p> <p>❖ “(...)vocês, estão muito mais à cabeça..., e às vezes, até têm mais cedo, a percepção da futilidade terapêutica (...)” E 9</p>

12 – Percepção dos médicos, acerca do papel da família no processo de decisão.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Não envolvida no processo de decisão	1 Poder centrado no médico	<p>❖ “ (...)quando vamos retirar terapêutica, às vezes não dizemos textualmente assim..., dizemos que já não há mais nada a fazer, que não faz sentido aquilo que estamos a fazer..., e que portanto, se ele piorar, não se faz mais nada (...); acho que depende muito, daquilo que a gente ajuíza que, a família é capaz de ouvir e assimilar (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) já fizemos tudo o que tínhamos a fazer, ele não está a responder, provavelmente vai falecer nas próximas horas..., é um bocadinho nesse sentido. Esta é a minha opinião (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)podemos auscultar a opinião deles, mas a decisão é nossa. Comunicamos mais, possivelmente (...)” E 10</p> <p>❖ “(...)comunicamos a decisão que tomamos (...)” E13</p> <p>❖ “ (...) comunicamos a decisão; ainda ontem, eu comuniquei à esposa e ao filho, do Sr. Da cama..., que era uma situação irreversível, que não tínhamos mais nada a oferecer ao doente, que o doente não iria evoluir favoravelmente; mas na verdade, não lhes perguntei o que é que eles pretendiam (...)” E 9</p> <p>❖ “ (...) as famílias não são inseridas no processo de decisão(...). As famílias são avisadas de que o doente está muito mal, que não respondeu à terapêutica, que já esgotamos todas as nossas opções terapêuticas e que o doente irá falecer a curto prazo (...); na altura que o doente está a falecer, nós chamamos a família, que muitas vezes (...), assiste ao falecimento do doente (...)” E 7</p>
	2.Afetividade existente	<p>❖ “ (...)se calhar, é erro nosso, pensarmos que às vezes em termos culturais, para algumas famílias, possa ser muito complicado(...), se, a nós ficam duvidas, a eles provavelmente muito mais (...).Não sei se é correto (...), mas que é uma coisa que nos falta..., é trabalhar com as famílias (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) dificilmente auscultamos a família e isso é muito questionável (...), porque a família tem sentimentos, e nós podemos ter famílias práticas, famílias com bom senso e famílias que percebem o sofrimento do seu familiar, que participam de uma forma sensata, como podemos ter famílias, que não participam de forma sensata nenhuma (...)” E 13</p>
	2 Não valorização da opinião da família no processo de decisão	<p>❖ “ (...) envolver a família no processo de decisão, não(...). Perguntar se eles concordam que vamos ligar ou não as máquinas, não (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)não para as decisões (...), conversamos com a família, com o intuito de tentar perceber se a família está preparada, qual foi o percurso do doente, se sabem qual é a situação naquele momento e qual é a perspectiva que naquela altura o doente tem (...); para tirar duvidas ou esclarecer alguma coisa em relação a isso (...); se houve algum conflito que ainda se possa resolver (...)” E 2</p>
	4.Falta de conhecimentos médicos que a ajudem decidir	<p>❖ “ (...) dificilmente auscultamos a família e isso é muito questionável, porque (...), a família não tem conhecimentos médicos, depois, pode ser monstruoso também, pedir à família que participe numa decisão dessas(...), que tomem essa responsabilidade (...)” E 13</p>

	5. A decisão é uma responsabilidade da equipe cuidadora	<p>❖ “ (...) a decisão, não deve ser uma responsabilidade da família, deve ser uma responsabilidade da equipa médica, da equipa que cuida, enfermeiro e médico (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) colocar a decisão nas mãos da família, não. (...), uma coisa é sermos profissionais de saúde, outra coisa é a família. A família pensa de outra forma (...); nem nos nossos familiares, devemos participar nisso (...)” E 13</p>
Importante nas grandes decisões		<p>❖ “ (...) nós tentamos englobar a família no processo de decisão; há uma entidade que (...), eu não sei o nome em português, mas em inglês é o next of queen, que deve estar indigitado previamente, até por questões legais, para a tomada de decisão de fim de vida, em caso do doente não o poder fazer; em Portugal, como não temos essa figura, não existe, mas obviamente que levamos em consideração e tentamos comunicar a nossa decisão e explicar o mais possível (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) a família também é importante ser envolvida, não só no momento, mas durante todo o processo (...); é importante que a família se aperceba que esgotou-se todas as medidas, todas as armas terapêuticas que nós temos, e que não podemos fazer mais nada a não ser conforto (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) também é importante que a família se aperceba, que o familiar não está a sofrer, que não está a ter dores, que não está com falta de ar (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) o máximo que podemos questionar à família, é, como é que era o doente, para nós tomarmos a decisão..., não no sentido, acha que devemos continuar ou não ? (...), quando falamos com a família, na hora das visitas, é mais no sentido de saber, como é que era aquele doente, que qualidade de vida é que ele tinha? Não no sentido, de lhes propor qualquer coisa (...)” E 13</p>

13 – Percepção dos médicos, acerca de **como é comunicada a decisão**.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
A		
Comunicação Unidireccional		<p>❖ “ (...) quando vamos retirar terapêutica, às vezes não dizemos textualmente assim..., dizemos que já não há mais nada a fazer, que não faz sentido aquilo que estamos a fazer..., e que portanto, se ele piorar, não se faz mais nada (...); acho que depende muito, daquilo que a gente ajuíza que, a família é capaz de ouvir e assimilar (...)” E 2</p>
Não comunicam à família		<p>❖ “ (...) nós não costumamos dizer às famílias que desintervencionamos os doentes (...); nós temos muitas famílias católicas praticantes (...), onde o mito do milagre, ainda está muito presente (...), as famílias esperam que aconteça ainda alguma coisa, e acho que é passar para a família um fardo muito grande (...); acho que fica sempre um se, uma dúvida na família..., se nós não tirássemos a medicação, será que teria evoluído de maneira diferente (...)” E 7</p>

14 – Percepção dos médicos, acerca do código deontológico, no âmbito de fim de vida.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Défi ce de objetividade		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) há muitos campos que não estão completamente preto no branco (...), tu não sabes por exemplo o que é que..., quando estás a exceder a linha (...).E depois, há muito aquela noção (...), cada caso é um caso e tem que ser avaliado individualmente, mas há coisas em que não pode ser assim (...)” E 2 ❖ “ (...) se o doente é insuficiente renal crónico, que já faz diálise, quando eu suspendo terapêutica, posso suspender a diálise, ou não lhe posso suspender a diálise?(...); esse tipo de coisas não está definido (...). Uma coisa, é a gente retirar a medicação que estava a fazer para aquela situação, outra coisa, é retirar aquilo que ele já fazia, isso não está definido, a gente nunca sabe (...)” E 2 ❖ “ (...)é dúbio (...); gostava de o ver mais objectivado , até porque (...), da minha interpretação do código deontológico (...), as únicas coisas que não se podem suspender é a alimentação e a hidratação..., a ventilação mecânica invasiva pode ser suspensa segundo o código deontológico(...)” E 10 ❖ “ (...) acho que (...), ficamos com duvidas (...); em termos de..., ventilar, tirar ou não o ventilador, são questões que não estão previstas (...)” E 13 ❖ “ (...) o código deontológico é muito claro relativamente ao doente em morte cerebral, mas não é tão claro em relação ao doente em fim de vida. É um bocadinho ambíguo (...)” E 7
Desajuste da prática		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)aqui há tempos surgiu-nos uma duvida, a um doente que não respirava, se se podia suspender a ventilação ou não, e, corremos tudo e não está definido em lado nenhum correctamente (...)” E 2 ❖ “ (...)eu penso que ele já deveria estar a ser (...), actualizado; falta-nos apoio (...); na altura em que ele foi elaborado, nós não tínhamos acesso a todos estes procedimentos que temos agora; de poder conseguir prolongar durante muito tempo a vida do doente (...)” E 9
Regulador do exercício profissional		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “(...)acho que, mais importante que o código deontológico, é o código penal (...); o nosso código deontológico nos seus artigos refere a lei (...)” E 5 ❖ “(...)tem como grande finalidade o fazer bem ou pelo menos, não fazer mal, mas ser bem intencionado (...)” E 7 ❖ “(...) penso eu, que há 2-3 anos foi revisto em termos legais, nomeadamente no que concerne ao nível de cuidados que nós devemos dar a um doente que está desintervencionado (...)” E 7
Regulador do exercício profissional		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)há muita coisa que mudou e acho que está a precisar de uma revisão, principalmente legislação (...); nós aqui, em termos de doente crítico, vamos tendo alguns problemas de decisão, mas acho que há outros que ainda se propõem piores, a medicina interna tem um problema maior, que tem os doentes acamados, sem qualidade de vida, muito velhinhos e onde continuam a perpetuar tratamentos com antibióticos, internamentos, quando se existisse uma legislação (...), a dada altura, paravam-se os cuidados (...); se, tudo isto estivesse legislado (...), se calhar os colegas não agiriam assim (...). Há uma dualidade: promover a qualidade de vida..., e promover a qualidade da morte..., e o sofrimento (...), não está definido o que é e o que não é. São questões difíceis de definir (...)” E 13 ❖ “ (...) eu penso que ele já deveria estar a ser revisto (...)” E 9 ❖ “ (...)o código deontológico, que é o mesmo ao longo dos anos, tem sofrido muito poucas alterações (...)” E 7

15 – Opinião dos médicos acerca da importância do testamento vital, na construção do processo de decisão em fim de vida, no doente internado em cuidados intensivos.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Importante para a tomada de decisão	1 Facilita a obtenção do conhecimento da vontade do doente	<p>❖ “ (...)acho que é muito importante nós sabermos qual é a vontade do doente(...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)num doente que entrou e foi reanimado na sala de reanimação e que não foi conhecido o seu testamento vital e que veio ventilado para a UCIP, e chega-se à conclusão que aquele doente naquela circunstância não queria ser reanimado (...), não sei se se faz suspensão terapêutica, se retira medicação, ou se já que foi iniciado, se mantém e fica a decisão para outra situação. Não sei. Por acaso acho que é daquelas situações que não está devidamente esclarecida (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)acho, que a condição humana é muito peculiar, e quando nós estamos (...), são, pensamos de forma diferente; portanto, penso que muitas pessoas poderiam mudar de ideias ao saberem de determinadas circunstâncias..., ao verem-se doentes , porque, em boa verdade nós podemos imaginar, mas não sabemos exactamente como é que reagiremos na circunstância (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) ainda há uma lacuna muito grande relativamente aos testamentos vitais, não nenhum sitio, onde possa em 10 minutos ou um quarto de hora..., não sei quanto tempo demora? Mas não temos aqui nenhum link onde se possa consultar o RENTEV (...)” E 7</p>
	2 Facilita a tomada de decisão em doentes inconscientes	<p>❖ “ (...) acho que é um direito da pessoa, decidir antecipadamente o que quer que lhe façam em fim de vida (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) nós sabemos, que há doentes que se recusam a ser reintubados e uma pessoa presencia e está perante o doente e pergunta-lhe..., e informa-o de que provavelmente vai morrer (...), e o doente continua a recusar e conseguimos avaliar que o doente está completamente esclarecido (...); eu acho que aí, que se calhar vai-nos ajudar um bocadinho a simplificar as coisas (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)aquilo que pode ser admissível para uns, pode não ser para outros, e isso tem muito a haver com as nossas motivações, com as nossas féis (...), (...) e nós, não somos ninguém para julgar ninguém; portanto, eu posso achar que para valer a pena estar vivo, tem que estar completamente capaz e pode haver alguém que ache que não(...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) eu acho que vai ser uma mais-valia (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)se houver um testamento vital e o doente não estiver consciente para decidir, não sabemos se ele se arrependeu ou não, mas são as normativas dele, acho que sim (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) não tenho pudor nenhum em respeitar o TV de um doente neuromuscular, que no seu TV diz, que em caso de insuficiência respiratória não quer ser ventilado; se eu estiver protegida por lei, respeito. Respeito, porque tem que pensar (...), no sofrimento que estamos a induzir ao doente, estamos a fazer pior (...), há situações, em que a morte, é melhor que estar vivo (...)” E 13</p>
Sem importância para a tomada de decisão	1. Medo	<p>❖ “ (...)da experiência que tenho e da atitude de alguns colegas (...), acho que se calhar vamos continuar igual; vamos ter sempre situações, em que os profissionais vão ter dúvidas, e que apesar de haver testamento vital, que eles vão prosseguir as medidas que o doente refutou, quando estava consciente e colaborante (...)” E 9</p> <p>❖ “ (...) numa situação de emergência, eu acho que as pessoas vão continuar (...), vão ter receio, pelo menos nos primeiros tempos (...)” E 9</p>

	<p>2. Tempo de validade do TV</p>	<p>❖ “ (...)para já, tem que ser melhor revisto, porque, aquela questão, de ser atual e de consciência (...); actual, é quanto tempo? De consciência, vamos estar a fazer uma avaliação psiquiátrica a todos (...)? E se tiver um acidente, será que o que escrevi há 5 anos é válido? E que pode-se intervir na base que, não é válido! E estamos no não furar o testamento vital. Tem que ser, o actual: quanto tempo? Em termos de lei, quanto tempo podemos considerar? (...)” E 13</p>
	<p>3. Duvidas quanto à decisão do doente</p>	<p>❖ “ (...)provavelmente vai complicar (...). Não vai simplificar as nossas atitudes, não vai ajudar..., eu acho que numa situação aguda que, o doente entra numa sala de reanimação..., andar à procura do RENTEV, se tem ou não..., muitas vezes começam-se as reanimações e depois é complicado..., vai complicar um bocadinho (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) acho que temos que o respeitar, sem prejuízo de alguém que, vai na rua, não tendo acesso a esse testamento vital, faço tudo e não seja prejudicado por isso, por não ter acesso à informação (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...) acho que vai ser uma mais-valia, mas acho que não vai ser uma prioridade do doente em fim de vida (...), numa situação grave (...); vai ser uma mais-valia numa fase um bocadinho mais precoce (...)” E 7</p> <p>❖ “ (...) eu acho que um doente quando está sobre doença, nunca consegue livremente decidir, a decisão nunca é assim muito livre (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) isso não é sempre uma realidade fácil em cuidados intensivos (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)uma coisa é a pessoa ter dito que não quer ser reanimada, outra coisa é ter sido reanimada e com sucesso, e portanto, a partir do momento em que foi reanimada e com sucesso, se eu suspender estou a cometer eutanásia, porque estou ativamente, a provocar a morte ao doente(...), mesmo que seja sobre a vontade dele. Eu acho que aí os conceitos, são um bocadinho difíceis de(...), gerir (...)” E 2</p>

16 –Perceção dos médicos relativamente aos fatores potenciadores de um fim de vida condigno nos cuidados intensivo

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Existir formação em CP		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) seria uma mais-valia partindo das faculdades (...)” E 5 ❖ “ (...) acho que deveria vir das escolas (...)” E 2 ❖ “ (...)é importantíssima (...). Já existe formação em cuidados paliativos. Mas, até à minha geração, muito recentemente, nem na faculdade se falava em fim de vida. Nunca (...). Fim de vida, sempre foi uma coisa de se pôr no lugar do outro (...)” E 13 ❖ “ (...)a formação em serviço (...), seria uma mais-valia partindo dos serviços (...)” E 5 ❖ “ (...) a formação faz falta aos profissionais (...), até para podermos descansar depois de termos uma urgência, em que acabam por falecer 2,3 doentes..., todos nós ficamos abalados; não é para isso que nós estamos formatados e formados... Formação não só para lidar, mas que sirva também de medida de conforto e de apoio (...)” E 9 ❖ “ (...)acho muito importante, formação e sensibilização, acho que deveriam haver mais conversas sobre este assunto, não professorais e mais formação em termos legais, saber exactamente a lei e isso ser claro para todos (...)” E 10 ❖ “ (...) era importantíssimo a formação, principalmente saber (...), o que se deve(...), o que causa sofrimento..., porque uma pessoa diz conforto e depois eu não sei precisamente o que causa sofrimento ou não(...); quando o doente não se pode expressar, nós ventilamos, porque achamos que a dispneia é mais desconfortável do que a ventimask (...), mas é tudo o que eu acho (...)” E 13
Saber comunicar má notícia		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...)deveríamos ter formação em..., conversar com os familiares, dar notícias (...), porque a maior parte das áreas médicas, não tem esse tipo de formação (...)” E 2 ❖ “ (...)a formação deveria fazer parte do plano de formação (...), como comunicar aos familiares (...)” E 9 ❖ “ (...) eu própria gostaria de fazer uma formação sobre o doente em fim de vida; como falar com um familiar de um doente em fim de vida (...); esta problemática não é tanto o bom senso! Há famílias e famílias..., há profissionais e profissionais (...)” E 7 ❖ “(...)deveríamos ter formação em(...), conversar com os doentes e dar-lhe as notícias (...). É muito importante(...)” E 2 ❖ “(...)nós podemos estar com um doente consciente e nós temos que estar a conversar com ele, e dar-lhe a perspectiva de vida (...)” E 2 ❖ “(...)a formação de como comunicar más notícias, deveria fazer parte do plano de formação (...), na abordagem do doente (...)” E 9
Discussão de estudos de caso em equipa		<ul style="list-style-type: none"> ❖ “ (...) acho que (...), deveria ser feita nos serviços de acordo com (...), a vivência de cada serviço(...). Os serviços têm particularidades (...), e, deveria ser feito a todos os elementos do serviço (...)” E 2 ❖ “ (...) numa situação prática o que deve ser retirado ou não..., o que causa dor ou não (...)” E 13 ❖ “ (...)eu acho que era importante discutirmos, no fim destas coisas todas (...), fazemos quase um briefing com a equipa para dizer o que é que falhou, o que é que fizemos, o que é que acharam e isso ia

		<p>ajudar-nos. No fundo, era discutir um bocadinho as nossas decisões (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)importante também (...), é a formação. A formação aumenta conhecimento e prepara os profissionais para a adversidade (...).Facilitar o apoio espiritual ao doente e às famílias, de acordo com as suas crenças, não só no formato de..., ministrar um sacramento, mas talvez de conforto espiritual perante a envolvimento da morte (...)” E 2</p>
Investigação em FV		<p>❖ “(...)achamos que agimos bem, alimentamos (...), mas nunca foram feitos estudos nesse sentido, o que é que realmente causa dor..., o que é que é mais desconfortável..., porque é que não é (...); não há estudos(...), não há investigação ma área do fim de vida; há pouca investigação em termos do que é confortável ou do que não é confortável; do que (...), cada um de nós quereria (...)” E 13</p>

17 – Sugestão dos **médicos**, para um cuidado que vise a não cura.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	Unidade de Análise
Alívio da dor		<p>❖ “ (...) alívio da dor e conforto (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...) ter uma analgesia óptima (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)tirar a dor quanto baste, dar o que ele precisar (...)” E 13</p>
Promover ambiente confortável		<p>❖ “ (...) diminuir o barulho (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) se possível, transferir o doente para um dos quartos de forma a conseguir uma aproximação ao ambiente privado do doente(...)” E 2</p>
Promover o apoio psicológico aos profissionais de saúde		<p>❖ “ (...)promover o apoio psicológico aos profissionais (...), de forma sistematizada, isto é, ter um psicólogo ligado à equipe, a quem os profissionais recorressem, de forma a minimizar os efeitos nefastos, que todo este processo tem sobre as equipas (...)” E 8</p>
Facilitar o apoio espiritual		<p>❖ “ (...)facilitar o apoio espiritual ao doente e às famílias, de acordo com as suas crenças, não só no formato de..., ministrar um sacramento, mas talvez de conforto espiritual perante a envolvimento da morte (...)” E 2</p>
Cumprir os desejos do doente e família		<p>❖ “ (...) se possível, permitir ao doente escolher quem ele quer e quem não quer (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...)no hospital, para alguém em fim de vida, não é o sitio certo para morrer, seja em que sitio for do hospital; eu acho que qualquer um de nós, sonha morrer em casa, junto dos familiares (...), uma coisa, que se calhar as equipas no futuro, poderão perspectivar; quando nós sabemos, que é uma questão de dias, perspectivar esse desejo ao doente, levá-lo para casa..., mas isso implica convencer as famílias, implica a própria lei, permitir que as famílias, fiquem esses 2-3 dias em casa (...)” E 13</p> <p>❖ “(...)permitir ao doente comer, se for possível o que quiser (...)” E 10</p> <p>❖ “(...)alimentá-lo, o que ele quiser, se quer comer-comer, se não quer comer- não come (...); os nossos doentes estão inconscientes (...), se tem tolerância dá- se não tem tolerância- não</p>

		<p>dá (...)” E 13</p> <p>❖ “(...)se o doente, necessitar de ventilação e se com o ventilador portátil, pudesse sair da unidade, ir para um local, onde a família pudesse estar 24 horas e interagir com o doente (...)” E 13</p>
Promover a comunicação		<p>❖ “ (...) acho que seria importante comunicar ao doente que está em fim de vida..., mas teríamos de conhecer muito bem o doente que teríamos à frente (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) a gente tem que saber falar com o doente. Nós podemos estar a tomar uma decisão, num doente que está perfeitamente consciente, e portanto, nós temos que saber, como é que o vamos envolver, ou como é que vamos dizer ao doente, ou se não vamos dizer..., qual é mesmo, a atitude correta em relação ao doente, que é uma coisa que nós não falamos (...)” E 2</p>
Considerar a família como unidade de cuidados		<p>❖ “ (...) alargar o período de visita ao doente..., permitir aos familiares estarem presentes o tempo que quiserem (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) talvez, prestar mais atenção à família, permitindo que esta esteja mais tempo junto do doente(...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)permitir à família, se ela o desejar, participar no tratamento do doente, ajudando a mudar de posição, massajando (...)” E 2</p> <p>❖ “ (...)se possível, colocar o doente num espaço próprio, para a família poder estar (...); acho que é importante a presença da família, principalmente se o doente estiver consciente (...)” E 13</p> <p>❖ “ (...)estender a visita dos familiares, se calhar aos mais próximos alargar o horário da visita..., permitir que eles ficassem o tempo que quisessem..., ou ter que sair só na altura de outros procedimentos com os outros doentes (...); deixar ficar ao critério deles e se querem acompanhar (...). A presença dos familiares sem restrição (...)” E 9</p>
Criar uma equipe de referência para o doente em FV		<p>❖ “ (...)se calhar ter um médico e enfermeiro só para (...), acompanhar as visitas e o doente. Médico e enfermeiro de referência, para acompanhar o doente e a família (...); nós, não temos a disponibilidade para poder estar a acompanhar aqueles familiares e o doente (...), aquele doente, também tem direito a ter que ser acompanhado (...)” E 9</p>
Participação dos enfermeiros na tomada de decisão		<p>❖ “ (...) eu acho que se deviam envolver outros profissionais no processo de decisão, que não só o médico, nomeadamente os enfermeiros (...), são eles, que estão mais em contacto com o doente (...), também é importante eles darem a opinião (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...)envolver a equipa eu acho que era importante, eu acho sinceramente, e eu não tenho medo nenhum de envolver (...), faz sentido envolver os enfermeiros (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) achava que a enfermagem deveria intervir(...), é uma coisa que se pode falar e tentar mudar (...)” E 13</p>
Tomada de decisão em equipa multidisciplinar		<p>❖ “(...) toda a gente tem a sua palavra (...); a equipa realmente tem que estar de acordo (...)” E 5</p> <p>❖ “(...) gostaria que (...), a decisão fosse uma decisão multidisciplinar (...)” E 7</p>

<p>Simplificar terapêutica</p>		<p>❖ “ (...)suspender atitudes invasivas, retirar cateteres, algalias, sondas (...)” E 10</p> <p>❖ “ (...) o ideal seria, aquele doente que nós sabemos que está em situação de fim de vida e que não tem distresse respiratório, e que ainda podemos proporcionar algum contacto com a família, proporcioná-lo – promover a extubação (...); se não for possível , mantê-lo sedado e analgesiado e deixar as coisas correrem, sem escalada nenhuma (...), deixar que as coisas aconteçam (...)” E 13</p>
<p>Fundamentar a decisão</p>		<p>❖ “ (...)para iniciar o processo de decisão, necessitamos de um diagnostico bem fundamentado, ter em conta o doente que nós temos à frente (...), os antecedentes dele, a limitação que já tinha em termos das actividades de vida diária, a idade, a patologia que o motivou e muitas vezes, a falência dos nossos meios técnicos..., não conseguir fazer mais (...)” E 5</p> <p>❖ “ (...) gostaria (...), que fossemos mais assertivos na decisão (...)” E 7</p>
<p>Sinalização dos DSPC</p>		<p>❖ “(...)o registo da decisão não é prática comum. Quando são decisões de de-escalada / não escalada, decisões de DNR ficam(...), embora eu ache, que deveríamos ter um local de mais destaque; o diário é certo, mas difícil muitas vezes de consultar (...)” E 5</p> <p>❖ “(...) se não tiver a informação, também não é naquela altura, que eu tenho tempo de andar à procura dela. Portanto, ou está num sitio de facto acessível, ou então, depois não é altura para a gente andar à procura das coisas (...)” E 2</p>

