

Cuidados com o doente terminal: Considerações técnico-científico, ética e humanitária

Care of The Terminally ill Patient: Technical-scientific, ethical and humanitarian considerations

Daniela Suemi Takito*

Lino Lemonica, TSA**

Resumo

Ao longo dos séculos as ciências médicas buscaram aprimorar o conhecimento com o intuito de eliminar sintomas e doenças que proporcionam angústia e sofrimento físico aos homens. Descobertas como os antibióticos, as vacinas, e melhorias tecnológicas auxiliaram os médicos a diagnosticar e tratar precocemente inúmeras doenças anteriormente incuráveis. Paralelamente, melhores condições de higiene e saneamento, auxiliaram a prevenir doenças infecto-contagiosas.

Desde o nascimento até a sua morte o homem conta com inúmeros especialistas na área médica para que não só se preserve a vida mas que se ofereça qualidade a ela. O homem, na atualidade, envelhece e morre de doenças antes menos prevalentes, como o câncer. A morte faz parte do ciclo natural da vida, entretanto, em nossa formação acadêmica, temos pouco preparo para entender e auxiliar os pacientes com doenças terminais e seus familiares a enfrentarem as dificuldades desses dias finais. Para o médico a morte ainda é encarada como uma derrota do seu saber científico.

O doente terminal exige cuidados diversos do paciente com prognóstico terapêutico curativo. Apresenta sintomas que podem e devem ser tratados para lhe proporcionar o melhor conforto possível. A abordagem desses cuidados é individual para cada doente, sua família e suas crenças. E o médico que acompanha o doente terminal e sua família deve estar preparado para as diferentes situações que poderá encontrar, bem como ter conhecimento dos sinais e sintomas que podem angustiar o paciente, e a melhor forma de tratá-los.

Palavras-chave

Paciente terminal, doença terminal, câncer terminal, cuidados de suporte.

Abstract

To long of the centuries medical sciences they had searched improvement and knowledge thus to eliminate illnesses and symptoms that provide to anguish to the men of all the times, the diagnostic had been improved. Discoveries as the antibiotics, the vaccines, and technological improvements had assisted the doctors to diagnosis innumerable illnesses precociously previously incurable. Better conditions of hygiene and sanitation, had assisted to prevent infectious illnesses.

* Médica em Especialização (ME3) no Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos do CET/SBA do Departamento de Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP.

** Professor Assistente Doutor do CET/SBA do Departamento de Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP.

Depto. de Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP
Dist. de Rubião Junior, s/nº - CP 530 - CEP 18618-970 - Botucatu - SP
Trabalho realizado como parte dos quesitos para conclusão de especialização no Serviço de Terapia Antálgica e Cuidados Paliativos do Departamento de Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, UNESP.

Since the birth the man counts on innumerable specialists in the medical area so that if he preserves the life, and with better conditions of life, the man ages and dies before of less prevalent illnesses, as the cancer. The death is part of the

natural cycle of the life, however, in our academic formation, has little housekeeping to understand and to assist the patients with illnesses terminals and its familiar ones to face the difficulties of these final days.

The terminal patient demands different cares of the patient with therapeutics prognostic dressing, presents symptoms that can and must be treated for the best comfort of the patient. The boarding of these cares is individual for each patient, its family and its beliefs. E the doctor who follows the terminal sick person and its family must be prepared for the different situations who will be able to find, as well as having knowledge of the signs and symptoms that can distress the patient, and the best form to treat them.

Key words

Terminal patient, terminal illness, terminal cancer, supportive cares

I. INTRODUÇÃO

Todos nós morreremos um dia, entretanto não chegamos a pensar nesse fato como uma possibilidade atual, e deixamos para pensar na morte apenas quando esta estiver próxima. A morte esteve, está e estará presente em todas as épocas da história e em todos os povos. Cada povo, cada indivíduo encara a morte à sua maneira.

Doenças onde o prognóstico não é favorável para determinar uma sobrevida longa, trazem a questão da morte e do sofrimento para perto da realidade de doentes, familiares e membros das equipes de saúde. Surge então a questão do que fazer quando estamos diante de um paciente com doença terminal em fase final.

Várias atitudes podem ser tomadas, tanto em relação as condutas terapêuticas, mas também em relação ao bem estar integral do paciente e de sua família. Como as pessoas morrem, e o que podemos fazer para aliviar o sofrimento de pacientes em fase terminal são temas abordados por vários autores, especialmente nas últimas três ou quatro décadas.

Morrer é um fato inevitável. Em seu artigo sobre a importância dos serviços de saúde para uma boa morte Smith (1) cita Epicurus: "*A morte é um dos atributos com os quais você é criado; a morte é parte de você.*" E sendo parte de nós, a morte deveria ser encarada como a mais real possibilidade de nossa existência. Entretanto, os costumes sociais contemporâneos, e os inúmeros avanços da Medicina acabaram por trazer a ilusão de que as doenças e a morte são algo distante para a maioria de nós.

II. OBJETIVO

O conhecimento dos fenômenos associados à morte determina aos médicos e demais profissionais de saúde, oferecer maiores e melhores cuidados e o controle dos vários fatores físicos e emocionais alterados que devem ser enfrentados tanto pelo doente, como familiares nessa fase de transição. E hoje? O que estamos vivenciando em relação a como estamos morrendo?

Nessa revisão, a proposta é um estudo dos conceitos atuais de paciente terminal, dos fatores relacionados ao evento de morrer, elencar os cuidados que podem e devem ser oferecidos a esse doente, prevenir e tratar os principais sinais e sintomas do paciente, principalmente na fase final de sua doença, indicar o melhor local para o atendimento integral das

necessidades do enfermo, enfocando, principalmente, os doentes terminais de câncer com prognose definida.

Com melhor conhecimento de alguns dos fatores relacionados a essa passagem para a morte, acreditamos ser possível melhorar o atendimento aos doentes terminais. Lamentavelmente, as escolas médicas não orientam adequadamente os futuros profissionais para o acompanhamento integral durante esse conturbado período do fim da vida (2).

III. HISTÓRICO

O homem é o único animal que tem consciência da inevitabilidade da morte, e, ao longo da história, o comportamento do homem diante da morte tem se modificado. As sociedades primitivas concebiam a morte como resultado de uma intervenção por um agente estranho, ou seja, a morte como resultado da intenção maligna de alguém. Durante a era medieval, cristãos e muçulmanos, continuaram considerando a morte como o resultado de uma intervenção deliberada e pessoal de Deus. Apenas durante o século XV essa imagem se modifica para o que mais tarde se denominaria "morte natural". A morte se torna então uma parte inevitável, intrínseca da vida humana, mais que uma decisão de um agente estranho (3).

Na Europa dos séculos XIV, XV e XVI a representação da morte é o tema mais popular na poesia, no teatro, na pintura e nas artes gráficas. Naturalmente, uma vez transformada a morte em uma força natural, as pessoas quiseram dominá-la aprendendo a arte e a destreza de morrer. A publicação mais divulgada do século XV é "*Ars Moriendi*" (A arte de morrer bem), um "guia" de como morrer. O homem medieval se imaginava numa luta entre anjos e diabos, que disputavam a alma daquele que acabara de morrer, por isso, é tão importante "morrer de boa morte", "morrer com a esperança de ganhar o Reino dos Céus" (3).

O homem a partir do final do século XVII deixa de exercer sua soberania somente sobre sua vida, e passa a exercê-la também sobre sua morte, compartilhando esta com sua família, que antes era alheia às decisões graves que se devia tomar (3).

No século XIX, em plena era do romantismo, aparece em cena uma visão dramática da morte, da dor e do desespero frente à morte do outro, do ser amado, e, deste modo, o núcleo familiar e seus membros passam a exercer importância fundamental.

É necessário fazer uma análise breve do posicionamento do homem diante da morte para poder entender o seu próprio

comportamento e o da sociedade perante o câncer, que por muito tempo apareceram como sinônimos, e perante os doentes que caminham inexoravelmente para a morte, ou seja, os doentes terminais.

Durante muitos séculos, até quatro ou cinco décadas atrás, os homens morriam, as famílias sentiam a perda, e vivenciavam os últimos momentos de seus entes queridos. Isso mudou de forma radical com os avanços tecnológicos que ocorreram na medicina, tanto avanços diagnósticos como terapêuticos. Com esses novos conhecimentos a expectativa de cura ou prolongamento da vida dos doentes se tornou uma realidade cada vez mais presente entre todas as pessoas envolvidas com um enfermo com doença fora de recursos terapêuticos conhecidos.

Antigamente o homem morria em sua casa, rodeado pela família, amigos e vizinhos. As crianças tinham contato com a morte, diferente das crianças contemporâneas, que vêem a morte violenta (armas, guerras, acidentes de trânsito) pela televisão, não estando acostumadas com a morte natural mas real, individual e pessoal, que se aproxima lentamente e pode chegar a qualquer momento.

Antigamente, o enfermo portador de doença grave, sabia que ia morrer, e por vezes pressentia que o momento estava próximo. Atualmente, quase sempre, se oculta a verdade da gravidade da doença ao doente, transformando-o em uma criança que não tem consciência de seu próprio destino. Essa conduta se deve ao desejo de negar a existência da doença e da morte, a incapacidade de tolerar a morte do outro, e a firmeza das relações familiares, que toma para si a responsabilidade do destino de seus membros procurando, desta forma, proteger a quem vai morrer, mas impedindo a comunicação aberta e a espontaneidade nos últimos momentos.

Antigamente, os momentos antes da morte eram momentos de um "acerto de contas", dos grandes amores, das despedidas, dos perdões, enfim, uma partilha final do doente com seus familiares, amigos, e até mesmo com Deus. Hoje, pelo contrário, é freqüente que não se autorize a entrada do sacerdote, pastor ou rabino, de acordo com a crença do paciente, por medo que o doente suspeite da gravidade de sua doença.

Antes, geralmente a morte era vivida como um acontecimento público, morrer era uma cerimônia ritual; a morte, sendo um fenômeno natural, se convertia no último ato social. A "boa morte" consistia na consciência do indivíduo em relação à chegada dos últimos momentos, para que pudesse preparar todos os seus assuntos (pessoais, sociais, e religiosos). A "morte maldita" era a morte súbita (acidente, envenenamento). Nos últimos tempos, pelo contrário, as condições médicas em que acontece a morte, transformaram esta em algo clandestino. A medicina se moderniza visando a cura das doenças, e com isso, a morte passa a ser encarada como uma falha, um erro, e não como parte da vida dos indivíduos.

Apenas nas últimas décadas se percebe que a medicina moderna não dá a atenção que poderia ajudando as pessoas a "morrer uma boa morte", morrer com dignidade. A medicina moderna visa sobretudo a cura dos pacientes, de seus males. Entretanto, em alguns pacientes, a cura é ainda desconhecida, de modo que a morte se mostra de maneira inevitável; esses são considerados os pacientes terminais. Assim, alguns autores passam a valorizar os cuidados com os pacientes terminais, se iniciam pioneiros em cuidados paliativos e cuidados especiais que podem ser oferecidos aos pacientes que estão morrendo.

Por vezes faz-se referência à medicina paliativa como medicina fútil; clamoroso engano. Paliar é atenuar, mesmo que momentaneamente, o sofrimento, e não um tratamento leviano

ou vão como a futilidade deixa transparecer. Deve-se estar sempre ao lado do enfermo necessitado, nem sempre literalmente, mas sim oferecendo auxílio, orientação, amizade e carinho, ou seja, a tão necessária cumplicidade nas ações entre o médico e o enfermo. Nada mais sábio que o ditado de autor desconhecido do século XVI: "Curar algumas vezes, aliviar freqüentemente, confortar sempre".

A morte e todos os fatores que acompanham esse acontecimento têm sido analisados desde tempos remotos. Nas últimas décadas, Kübler-Ross (4), Cecily Saunders (5) e outros autores foram pioneiros na área da saúde, no interesse em acompanhar e atender pacientes nessa fase de transição entre a vida e a morte.

IV. CONCEITOS

O Paciente Terminal

Classificar ou diagnosticar um paciente em estágio terminal significa para o médico uma grande responsabilidade profissional e ética. Por um lado, induz uma mudança radical em suas atitudes e ações terapêuticas, já que o tratamento curativo cede lugar ao paliativo e aos cuidados básicos do doente. Por outro lado, implica na obrigação de, efetivamente e na prática, assumir em plenitude o cuidado do enfermo até a sua morte.

Para que o paciente possa ser classificado como terminal algumas condições são necessárias (6):

1. Ser portador de uma doença ou condição patológica grave, que tenha sido diagnosticada de forma precisa por um médico capacitado;
2. A doença ou condição patológica diagnosticada deve ser de caráter progressivo e irreversível, com prognóstico fatal próximo ou em um prazo relativamente breve;
3. No momento do diagnóstico a doença ou condição patológica não é suscetível a qualquer tratamento conhecido e de eficácia comprovada que permita modificar o prognóstico de morte próxima; ou também, os recursos terapêuticos tenham deixado de ser eficazes.

A falta de um tratamento conhecido e de eficácia comprovada se refere a não se dispor deste no estado atual dos conhecimentos médicos. Com o acelerado desenvolvimento científico e tecnológico, pode-se dizer que doenças consideradas hoje irreversíveis, podem deixar de sê-lo no futuro.

Há tratamentos disponíveis para doenças graves que podem manter o paciente com vida por muitos anos, mas em algum momento da evolução da doença podem deixar de ser efetivos, transformando-se assim o paciente grave em paciente terminal. Não se deve confundir a doença grave com uma doença de caráter terminal, já que doenças muito graves podem ser reversíveis com os recursos terapêuticos apropriados.

Os critérios mencionados valem para qualquer grupo etário, a idade avançada não é um critério válido para classificar um paciente como terminal.

Definida a condição de um paciente como terminal, é preciso delinear as atitudes e condutas que correspondem ao médico e à equipe de saúde, tanto em relação ao doente como à sua família. Visando o atendimento adequado ao paciente terminal, recomendam-se importantes aspectos no atendimento a esses pacientes, ou seja, os cuidados paliativos.

Autores do *The future of health care and care of older people* identificaram 12 princípios para uma "boa morte" ¹: 1. Saber

quando a morte está chegando e entender o que pode ser esperado; 2. Ser capaz de manter controle sobre o que acontece; 3. Dispor de dignidade e privacidade; 4. Ter controle sobre o alívio da dor e outros sintomas; 5. Ter escolha e controle sobre onde a morte ocorre (em casa ou outro lugar); 6. Ter acesso à informação e peritos (pessoas capacitadas) de que tipos de coisas são necessárias; 7. Ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido; 8. Ter acesso a cuidado tipo "hospice" em qualquer local, não somente em hospitais; 9. Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o fim; 10. Ser capaz de emitir diretrizes avançadas que assegurem que seus desejos sejam atendidos 11. Ter tempo de dizer adeus, e controlar outros aspectos do tempo; 12. Ser capaz de partir quando é tempo de ir, e não ter a vida prolongada momentaneamente.

Du Gas cita em seu livro (7) a carta de direitos da pessoa que morre, onde tenta sintetizar as necessidades do paciente terminal relacionados a seguir:

"O direito de ser tratado como um ser humano até a própria morte; o direito de conservar o sentimento de esperança seja qual for a variação em sua focalização; o direito de ser cuidado por aqueles que podem manter um sentimento de esperança, seja qual for a mudança que possa ocorrer; o direito de exprimir os sentimentos e emoções a respeito da morte próxima; o direito de não ser enganado; o direito de ser ajudado, assim como a família, em aceitar a morte; o direito de morrer em paz e com dignidade; o direito de manter a personalidade e não ser julgado por decisões que podem ser contrárias às crenças dos outros; o direito de participar das decisões sobre a própria assistência; o direito de exigir a continuada assistência médica e de enfermagem, mesmo que as metas de "cura" possam ser mudadas pelas metas de "conforto"; o direito de não morrer sozinho; o direito de ser libertado da dor; o direito de ter as perguntas respondidas honestamente; o direito de discutir e aumentar as experiências religiosas e/ou espirituais seja o que elas possam significar para os outros; o direito a inviolabilidade do próprio corpo após a morte; o direito de ser assistido por pessoas carinhosas, sensíveis e com capacidade de sentir prazer em ajudar em face a morte".

Cuidados Paliativos

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como "cuidados ativos completos de pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicológicos, sociais e espirituais, é prioritário. A meta dos cuidados paliativos é a realização de uma melhor qualidade de vida para o doente e sua família"(8, 9).

O tratamento paliativo tem por objetivo proporcionar ao doente e a sua família a melhor qualidade de vida possível, reafirmando a importância da vida, considerando a morte como um processo natural. Além de tudo, estabelecer um acompanhamento que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue, proporcionando o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes. É fundamental integrar os aspectos psicológicos e espirituais do tratamento do enfermo, oferecendo um sistema de apoio para ajuda-los a ter uma vida a mais ativa possível até que sobrevenha a morte. Não se deve deixar de oferecer apoio à família para que esta possa enfrentar a enfermidade do doente e transcorrer esse período com segurança e sem sobressaltos (10), portanto, a medicina paliativa é o ensino e o tratamento de pacientes que tenham uma forma avançada de doença incurável, com limitada expectativa de vida (11).

Os cuidados paliativos modernos se originaram em Londres, quando Cecily Saunders, reconhecendo que as necessidades dos doentes que morriam nos hospitais não eram supridas, cria uma estrutura que denominou de "hospice" (Hospice St Christopher) (12).

Os componentes essenciais dos cuidados paliativos (13) são uma comunicação efetiva com o paciente, com a família, e com outros indivíduos envolvidos em seus cuidados, e um controle efetivo dos sintomas. Reabilitação, com a intenção de deixar o paciente o mais independente possível, também é essencial para um bom cuidado.

Cuidados Terminais

Cuidados terminais são uma importante parte dos cuidados paliativos, e usualmente se referem ao manejo ou acompanhamento dos pacientes durante os últimos dias, semanas ou meses de vida, a partir do momento em que se torna claro que o paciente está em progressivo e irreversível estado de declínio físico (14).

Os princípios dos cuidados terminais seguem os princípios dos cuidados paliativos (15): avaliar cuidadosamente as medidas a serem tomadas, tratar o paciente de maneira ética, e revisar regularmente as condutas adotadas. Entretanto, por vezes, nesses casos o profissional tem elevada responsabilidade ao tomar decisões importantes no processo da morte do paciente. O ideal seria se basear nas necessidades definidas pelo doente, em termos de qualidade de vida, mas nem sempre é possível uma comunicação adequada e a avaliação dos familiares e/ou cuidadores pode não ser precisa e correta.

V. CONDUÇÃO DO PROCESSO DE CUIDADOS AO PACIENTE TERMINAL

O tratamento deve proporcionar ao paciente o apoio psicológico/social/espiritual no plano afetivo, conforto e higiene no plano físico e o tratamento apropriado dos sinais e sintomas que o incomodam no plano terapêutico.

Membros de equipes de saúde como médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, capelão e outros profissionais, podem estar lidando diariamente com pacientes que estão mais suscetíveis à possibilidade de morrer. O que pensam e como agem esses profissionais? E como estes podem estar agindo para melhorar a qualidade da vida que resta ao doente terminal, e auxiliá-lo a morrer com dignidade, sem dor e sem sofrimento?

Fatores psicológicos/ sociais / religiosos

Quando do acompanhamento de doentes terminais lembrar que alguns problemas psicossociais podem se apresentar inicialmente como controle insuficiente dos sintomas físicos, como a dor total, a agitação terminal, o cansaço, o medo e a desesperança. Também outros fatores como personalidade e relacionamentos devem ser considerados.

O doente terminal pode experimentar vários sentimentos, entre eles o de medo, seja do diagnóstico, da maneira como vai morrer ou dos efeitos dos medicamentos, de culpa por se tornar um peso para a família ou por experiências passadas, de raiva pela perda da dignidade, perda da independência ou falta de oportunidade, de incerteza por questões espirituais, prognóstico e futuro da família, de depressão como consequência de todas as questões acima e mesmo de seus sintomas.

Em seu livro *On Death and Dying*, Kübler-Ross⁴ sugere que o doente passa por diferentes etapas após o conhecimento de seu estado de saúde, por vezes mesmo sem ter certeza de seu diagnóstico. São elas a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. E o médico, bem como os outros profissionais ligados ao paciente, precisam perceber em que fase se encontra o doente para poder assim compreender as suas reações frente ao tratamento. O apoio psicossocial deve

ser individualizado, os doentes devem ser incentivados a expressar seus sentimentos, entretanto, não se pode forçar a empatia entre pacientes e cuidadores.

É importante considerar os desejos do doente, como por exemplo, onde ele prefere morrer? E isso pode ser garantido? Para esta e outras questões é preciso que o doente esteja envolvido com as decisões relativas ao seu tratamento. E para que haja um envolvimento com seu próprio tratamento é preciso que haja uma boa comunicação com o médico, bem como com a equipe de saúde e a família.

O doente deve ter respeitado a sua individualidade, assegurado sigilo quando solicitado, espaço e privacidade quando for do seu desejo. Os desejos e afetos do enfermo devem ser sempre considerados, porque constituem o que de mais importante ele tem nesse momento.

As suas necessidades espirituais também devem ser consideradas. Sempre respeitando as diferenças culturais e religiosas. Muitas pessoas encontram em sua fé religiosa segurança e força inestimáveis. Quando a limitação física se impõe pela doença, pode sobrevir um despertar afetivo espiritual que se manifestam em diferentes comportamentos, de angústia, de serenidade, de busca, de resposta. A presença de uma pessoa, sacerdote, pastor, rabino, conforme o credo do doente, proporciona consolo e ajuda. Enfim, o enfermo deve ter à sua volta a atenção e os cuidados que necessitar para sentir-se confortável, seguro, e principalmente aconchegado, acompanhado, amado, e não sentir-se só e abandonado.

A comunicação com o doente é essencial para um atendimento adequado das necessidades individuais e particulares, entretanto, como já foi mencionado, muitos ainda não tem conhecimento pleno de seu diagnóstico, o que dificulta, em muitos casos, uma comunicação adequada com a equipe de saúde. As questões do indivíduo devem ser respondidas honestamente e explicações podem precisar ser repetidas em várias ocasiões.

Diretrizes legais nos cuidados paliativos

Em vários países o direito do doente em conhecer seu diagnóstico, e participar do tratamento, é garantido por lei, entretanto, mesmo com o conhecimento de seu diagnóstico, não necessariamente são traçadas diretrizes para um adequado tratamento em condições terminais da doença.

Na Inglaterra, vários modelos de documentos foram sugeridos para que enfermos que estejam mentalmente aptos possam expressar suas opiniões quando doenças graves ou condições progressivas ocorrerem, e assim, proporcionar um melhor entendimento com seus médicos quando um evento clínico agudo ocorrer (16, 17). Em seu livro, Du Gas (7) cita vários modelos de documentos que podem servir de base para o doente comunicar seus desejos em relação às medidas a serem tomadas quando a comunicação se tornar impossível.

A preparação do enfermo para a morte cabe principalmente a ele. Desde que saiba do seu estado terminal pode querer deixar tudo em "ordem", e isso implica em ordenar todos os aspectos de sua existência, seja social, religioso, e econômico. Para isso deve se proporcionar acesso oportuno às pessoas ou entidades de sua escolha, para assim resolver do melhor modo possível os problemas de caráter pessoal que o preocupam.

Além das questões legais que envolvem diretamente o doente e o futuro de seus familiares, devem ser ressaltadas as considerações éticas do tratamento da dor e as relacionadas com o tratamento para prolongar a vida. Os princípios básicos e éticos do tratamento médico são o de nunca fazer o mal, sempre procurar fazer o bem e minimizar o sofrimento, respeitar a autonomia do doente e praticar a justiça no atendimento. Na

prática isso significa avaliar sempre os riscos e benefícios dos tratamentos, respeitando a vida, o desejo expresso pelo enfermo e utilizar com igualdade os recursos disponíveis. Os mesmos princípios são fundamentais para o tratamento paliativo, principalmente quando existe dúvida em relação à conduta mais apropriada para um tratamento, assim, é importante que as decisões sejam tomadas sempre considerando todas as circunstâncias que cercam o doente. Um dos elementos essenciais no tratamento paliativo, considerado importante para que o enfermo tenha uma "boa morte", é a ausência de dor, e não há justificativa para não se empregar todos os recursos disponíveis para o controle adequado da dor do paciente. "O médico não pode ser responsabilizado criminalmente por administrar ou manter um tratamento paliativo apropriado para eliminar ou reduzir o sofrimento de uma pessoa, somente tendo em conta o efeito que essa ação possa ter na esperança de vida desta" (9).

A medicina evoluiu de forma a manter um doente em respiração assistida, alimentação enteral e parenteral, e várias outras medidas intervencionistas como cirurgia, quimioterapia, antibioticoterapia, uso de drogas vasoativas, e outras. Porém, em enfermos com fase avançada de doença, com prognóstico de pouco tempo de vida, essas medidas só fazem aumentar o sofrimento desses pacientes e de seus familiares. Em vários países já se aceita a idéia de que a preservação da vida mediante medidas agressivas, a um custo pessoal intolerável para o doente, não é um caminho adequado. Desse conceito surgiram condutas éticas de permitem que doentes em fase terminal morram em paz, o que significa que se pode negar ou suprimir intervenções desnecessárias, tais como a respiração artificial, a quimioterapia, a cirurgia ou a alimentação assistida 9 que configurariam em última análise a "Distanásia" ou morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento.

Atendimento e comunicação com os familiares

Para um atendimento adequado ao doente terminal é preciso que a família e a equipe de saúde mantenham uma boa comunicação, e essa só é possível quando a família entende o que está acontecendo a um de seus membros. A participação da família no processo de morte é fundamental para que o enfermo terminal se sinta protegido e amparado. Entretanto, quando um membro da família contrai uma doença toda a família é afetada. Tanto a estrutura física da casa precisa ser adaptada para oferecer melhor conforto ao enfermo, quanto os componentes psíquicos de cada um dos membros da família precisam ser considerados. Por isso, é fundamental que a equipe de saúde, além de estar ao lado da família a fim de orientar quanto aos cuidados de higiene, cuidados com alimentação, uso correto das medicações, e todas as outras necessidades físicas do doente, devem sempre que possível proporcionar a família possibilidade de diálogo em relação aos sentimentos e frustrações vivenciados por essa situação e estar atenta à necessidade do auxílio de um profissional capacitado quando necessário.

A família e os amigos ou cuidadores precisam se sentir úteis e saber que sua contribuição é importante para o paciente, e não se sentir intrusos nos cuidados de seu ente querido. Precisam ser dadas oportunidade de estar junto ao doente, e reassurar aos familiares que acham muito difícil ficar ao lado da cama do enfermo que este não pode ser deixado sozinho. Mesmo em estados comatosos o paciente pode estar atento à presença da família, até mesmo ouvindo o que está sendo falado pelas pessoas que o rodeiam. Além disso, a família deve estar informada do que pode ocorrer, e o que fazer em uma situação emergência.

Cuidados físicos com o doente terminal

Alguns cuidados devem ser adotados com o doente terminal, visto que, por vezes, este se encontra impossibilitado de realizar

até tarefas mais simples. Se considerarmos que qualidade de vida engloba a sensação de bem estar, ninguém se sente bem quando está sujo, mal arrumado, com fome ou sede, entre outras condições. Assim, alguns cuidados básicos de enfermagem devem ser ensinados aos familiares ou cuidadores para que o doente tenha mais conforto. Aqui enumeramos alguns destes cuidados: posicionamento cuidadoso do paciente, para evitar compressão ou garroteamento de membros, edema, contraturas musculares, e outras situações; cuidados com áreas de pressão, a fim de evitar úlceras ou escaras de pressão, que além de dor podem piorar o estado geral do paciente e se tornar foco infeccioso; cuidados com a higiene oral; limpeza dos olhos; cuidados gênito-urinários e gastrintestinais e cuidados com a alimentação quando, por vezes, algumas doenças requerem dietas alimentares específicas.

VI. CONTROLE DOS SINAIS E SINTOMAS DO DOENTE TERMINAL

Entre os principais sintomas destacamos a dor, a dispnéia, a náusea e o vômito, a incontinência ou retenção urinária e fecal, a constipação, a confusão mental e delírios, a agitação, as convulsões, as mioclônias, as úlceras de pressão/escaras, a boca seca, as lesões de mucosa oral, a disfagia, a anorexia, a caquexia, o sangramento e a insônia. A frequência de sintomas entre os doentes com câncer é muito variável na literatura e na clínica é necessário ressaltar a enorme inconstância na expressão dos sintomas que cada doente refere como aquele que mais o incomoda. Apesar disso, alguns autores identificam a dor como o sintoma prevalente seguido de outras manifestações (18).

Dor

A definição de dor mais atual foi postulada pela *International Association for the Study of Pain* (IASP), como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada com dano tecidual real ou potencial, ou descrita em termos desse dano. O manejo da dor do câncer abrange medidas terapêuticas para a própria doença, com a finalidade de diminuir a lesão tecidual, e, assim, aliviar os estímulos dolorosos.

A dor, no câncer, pode ser causada por vários fatores. Dentre elas os relacionados ao próprio tumor (expansão, necrose, liberação de substâncias algogênicas), pela compressão do tumor em estruturas adjacentes (feixes nervosos, outros tecidos), pelas diversas localizações do tumor ou de metástases (localização óssea pode causar fraturas patológicas, localização intracraniana pode provocar aumento da pressão intracraniana), por fatores relacionados com a doença (alterações bioquímicas podem causar câimbras, imobilização no leito pode causar úlceras de decúbito), relacionada ao tratamento (dor por cicatriz pós-operatória, estomatite ou gastrite causada pela quimioterapia) ou por uma doença concomitante (espondiloartrose, artrite, doença vascular). Os fatores que causam a dor devem ser identificados e avaliados para o seu tratamento adequado.

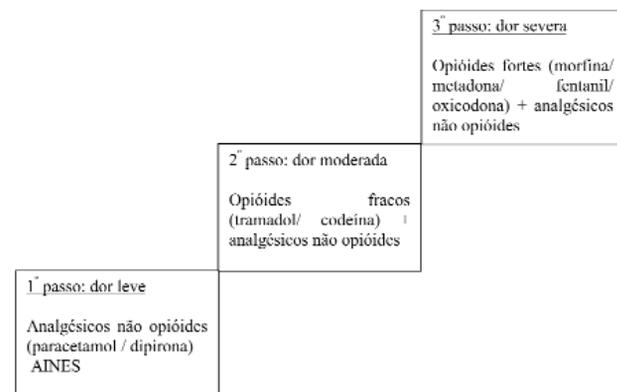
Em 1986, a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu um modelo para auxiliar no manejo da dor do câncer, hoje conhecido como Escada Analgésica da Dor (figura 1).

A maioria das dores do câncer responde bem aos analgésicos de modo que o tratamento com esses medicamentos constitui a base da terapêutica. O emprego eficaz dessas drogas requer conhecimento de suas características farmacológicas, tanto da farmacocinética como da farmacodinâmica e a identificação das necessidades individuais de cada doente.

Analgésicos para dor crônica devem ser administrados nas doses necessárias para o alívio da dor. Analgésicos não opióides e não opióides devem ser definidos de acordo com a característica da dor, sua intensidade, frequência e localização, isto é, a adequada avaliação da dor de cada enfermo. A escada analgésica de dor auxilia na escolha adequada desde o início e mesmo no decorrer do tratamento. Os analgésicos devem ser prescritos "de horário" e se possível por via oral, baseado na duração de ação, e não somente quando o paciente tem dor. Devem ser suplementados por doses de resgate, administradas quando necessário entre as administrações regulares.

A escolha da via de administração, da dose, e do medicamento a ser utilizado depende da avaliação adequada da dor e das condições em que se encontra o doente. A preferência é dada pela administração pela via oral, mas outras vias podem ser utilizadas, tais como a subcutânea e a endovenosa. As vias de administração intratecal e peridural, com ou sem bombas de infusão (PCA), podem ser utilizadas após análise criteriosa dos riscos e benefícios. Gustin, Vainio e Pégurier (19) acompanharam enfermos em seus domicílios através do emprego de bomba de infusão com morfina intratecal e verificaram que o uso prolongado dessa via de administração, quando se previnem infecções, perda de líquido céfalo-raquidiano e outros possíveis efeitos colaterais, apresenta uma relação de risco/benefício aceitável com alto grau de autonomia para os doentes. Em outro estudo em doentes com câncer em acompanhamento domiciliar, foi avaliado o método de analgesia controlada pelo paciente (PCA), através da via de administração subcutânea. Os autores confirmaram a experiência de colegas, demonstrando que o método de analgesia controlada pelo paciente é capaz de aliviar dores intensas na maioria dos doentes acompanhados (20).

Figura 1. ESCADA ANALGÉSICA DA DOR (OMS)



Os analgésicos podem ser suplementados com drogas adjuvantes, tais como antidepressivo tricíclico, ansiolítico, neuroléptico e glicocorticóide.

A neuropatia é reconhecida como um fator etiológico de dor de difícil controle, podendo ser a causa do sintoma em doentes com câncer. Os fármacos de escolha para o tratamento são os anticonvulsivantes e antidepressivos tricíclicos. Entretanto, em doentes terminais, deve se estar atento aos riscos e benefícios, visto que algumas dessas medicações têm um início de ação tardio e com efeitos colaterais que podem alterar o bem estar do enfermo terminal.

Outros medicamentos para o manejo da dor podem ser associados. Como principais exemplos estão os anestésicos locais, os antagonistas do receptor NMDA, os agonistas alfa-adrenérgicos, os benzodiazepínicos e os relaxantes musculares. Os bisfosfonados e os radioisótopos têm exercido importante papel na prevenção e tratamento das dores ósseas associadas a metástases de alguns tipos de tumores sólidos.

Outros "degraus" ou "passos" da escada analgésica foram incluídos com o avanço terapêutico na área da dor. Radioterapia, quimioterapia e procedimentos cirúrgicos foram também valorizados como possíveis intervenções que, apesar de eventualmente não serem curativas, em alguns casos podem levar à melhora dos sintomas de dor dos doentes. Em alguns enfermos outras técnicas neurolíticas ou neurocirúrgicas podem ser úteis. São aceitáveis o bloqueio de plexo celíaco para dor visceral do andar superior do abdome resistente ao tratamento medicamentoso, o bloqueio intratecal para dor perineal resistente aos fármacos, a cordotomia espinotalâmica percutânea para dor unilateral em membro inferior resistente aos medicamentos, a cirurgia de DREZ para dores neuropáticas localizadas e resistentes aos tratamentos.

Acredita-se que quando a terapêutica for bem conduzida, acima de 80% dos doentes experimentam alívio completo do sintoma dor, mesmo em estádios terminais. Entretanto, infelizmente, a prática clínica continua a ser caracterizada pela dor não aliviada, prescrições ilógicas de analgésicos e a difusão da "opiofobia".

As características da dor podem se modificar rapidamente nos pacientes em fase terminal, por isso, é importante rever o paciente repetidamente (7, 15). Em um estudo, sobre as últimas 48 horas de vida, foi observado que os pacientes podem desenvolver uma nova dor nesse período (21).

Dispnéia

A dispnéia é freqüentemente multifatorial e constitui um sintoma devastador entre doentes com câncer em estágio avançado, ocorrendo dias ou semanas antes da morte (22) dos doentes terminais com câncer, sendo freqüentemente de difícil controle. Via de regra é associada a anormalidades nos mecanismos regulatórios da respiração, entretanto, o conceito atual de dispnéia resulta de uma complexa interação entre as anormalidades na respiração e a percepção dessas anormalidades no sistema nervoso central. Doentes com acometidos pelo câncer em parênquima pulmonar ou pleura ou outra doença pulmonar ou cardíaca prévia, apresentam maior incidência de dispnéia (23). A fraqueza dos músculos da respiração parece ser uma importante causa de dispnéia em enfermos com câncer que estejam mal nutridos, astênicos e/ou caquéticos.

A dispnéia ou desconforto respiratório é um sintoma freqüente em doentes terminais e, de modo importante, um fator de ansiedade para o enfermo e para aqueles que o assistem e, por vezes, pelo próprio médico. Com a intenção de diminuir a angústia, algumas medidas podem ser tomadas, como o uso de máscara ou cateter nasal de oxigênio, manutenção do uso de opióides, uso de benzodiazepínicos e outros tranqüilizantes menores. A manutenção de oxigênio para doentes terminais que apresentam dispnéia não altera a evolução da doença, mas ameniza o desconforto.

Ainda hoje vemos doentes terminais serem submetidos a manobras invasivas, chamadas inapropriadamente de "medidas salvadoras", para o tratamento da dispnéia como a entubação traqueal e manutenção de ventilação mecânica controlada. Entretanto, essas manobras invasivas não alteram o prognóstico dos enfermos terminais de câncer, apenas prolongam e aumentam o sofrimento quando submetidos a elas. No momento de decisão quanto a realização ou não de manobras invasivas cabe ao médico atuar com tranqüilidade, e como já comentado, o conhecimento prévio dos desejos do paciente é fator importante a ser considerado.

Uma vez já iniciadas as medidas invasivas, outro tema se discute: interromper ou não o tratamento? Vários autores (24, 25, 26) têm discutido e investigado esta situação. Aspectos éticos, legais, econômicos e culturais devem ser cuidadosamente avaliados.

Sintomas gastrintestinais

Os doentes com câncer são, em geral, acamados por longos períodos, com ingesta alimentar diminuída e uso de medicamentos para vários outros sintomas. Todos esses fatores associados podem levar à anorexia e à alteração do trânsito intestinal, resultando em náusea, vômito, distensão abdominal, constipação e caquexia, entre outros.

O uso de medicamentos pró-cinéticos e antieméticos, antagonistas de serotonina têm melhorado o controle dos sintomas relatados, tais como a gastroparesia, a náusea e o vômito. Os doentes recebendo opióides regularmente precisam de tratamento preventivo para constipação intestinal, principalmente orientações quanto ao uso de dietas laxantes. As alterações do hábito intestinal devem ser avaliadas com cuidado. A diminuição da ingesta de sólidos e líquidos, o uso de medicamentos obstipantes, a pequena atividade física podem ser a causa isolada, independente da doença em si, de uma diminuição da freqüência de evacuações. Este quadro pode e deve ser tratado com medidas simples de correção das causas, sem necessidade de utilização de medicamentos. Outras medidas podem ser necessárias, mas devem ser avaliadas para cada enfermo, como o uso de laxantes ou ainda enteroclima.

Suplementos nutricionais, incluindo nutrição parenteral, não tem demonstrado benefício em pacientes com câncer em estágio avançado. Drogas progestagênicas e glicocorticóides podem melhorar a anorexia.

Estados de confusão mental

O delírio em doentes terminais é subdiagnosticado e subtratado. Em artigo de revisão sobre cuidados paliativos, Billings (12) se refere a um estudo realizado com enfermos terminais de AIDS, comparando haloperidol, clorpromazina e lorazepam no tratamento de delírio. Confirmou que os dois primeiros medicamentos, freqüentemente em baixas doses, são superiores no controle dessa condição. Os neurolépticos promovem a reorganização do pensamento tanto em pacientes com agitação e distúrbio comportamental, chamado "delirium hiperativo" como em pacientes tranqüilos com confusão denominada de "delirium hipotivo" e que não foram rotineiramente tratados no passado.

Depressão e uso de psicoestimulantes

A depressão é comum em doentes terminais, mas também tem sido sub-diagnosticada e sub-tratada. Muitos médicos incorretamente presumem que a depressão é normal ou esperada em doenças avançadas, antes de perceberem que é uma forma de sofrimento com base biológica e possível de ser tratada, distinta da tristeza. Os sinais biológicos que usualmente formam a base do diagnóstico da depressão maior, freqüentemente estão presentes no doente terminal, mas são atribuídos mais à doença de base que ao estado psicológico. Os médicos devem ficar atentos aos sinais clássicos de depressão que não possam ser atribuídos à doença de base como, por exemplo, o despertar muito cedo não relacionado à dor ou outros sintomas, e acreditar mais em alguns achados psicológicos como o desânimo excessivo, as sensações de abandono, de inutilidade, de culpa e a ideiação suicida.

Eventos terminais agudos estressantes

Além dos sinais e sintomas mais freqüentemente relacionados, alguns doentes podem apresentar eventos agudos terminais estressantes.

Os eventos agudos estressantes em enfermos terminais felizmente são raros, e muitas vezes podem ser antecipados em doentes terminais com câncer, no sentido de minimizar essas situações (15). Alguns desses eventos são descritos como

hemorragia maciça, hemoptise, angústia respiratória, agitação, dor, e outros. Dentre os doentes de risco para eventos agudos terminais estão incluídos os com tumores infiltrativos envolvendo tecidos moles próximos a grandes vasos, os doentes com tumores pélvicos associados com fístula abrangendo a vagina e/ou o reto, enfermos com tumor traqueal recorrente, aqueles com tumor em mediastino anterior, superior ou traqueal.

Linchter (19) avaliou a frequência de alguns sintomas prevalentes em doentes acompanhados em um *Hospice* durante as últimas 48 horas de vida e concluiu que a hemorragia/ hemoptise e o estresse respiratório eram os mais frequentes, seguido de agitação e da dor. Quando esses eventos são manejados desfavoravelmente, o estresse do enfermo e dos cuidadores pode ser ampliado, e a aceitação da morte pode ser mais difícil e anormal. Quando bem manejados, a carga de sofrimento para os doentes e seus familiares ou cuidadores pode ser diminuída (15).

Considerando que alguns eventos causam a morte dentro de minutos, o mais importante aspecto de cuidados é permanecer junto ao enfermo. As principais intenções do tratamento com medicamentos nesse momento são reduzir o medo, reduzir a dor, e, de modo muito discutível, reduzir o nível de consciência do paciente. Com a finalidade de diminuir a ansiedade do doente nesse momento, alguns autores (12, 15) citam o uso de benzodiazepínicos, opióides ou outros medicamentos, como a cetamina e os neurolépticos. Nessas situações, a administração oral não é apropriada, uma vez que a absorção pode ser muito lenta para ser eficaz e, por vezes, o paciente pode estar com dificuldade de deglutição.

Informação adequada e comunicação com a família e/ou cuidadores deve ser essencial quando existe sério risco de ocorrer qualquer evento agudo terminal estressante. Primeiro, para que o familiar/cuidador tenha oportunidade de falar sobre suas próprias dúvidas e seus medos de maneira realística, segundo para ajudar os familiares/cuidadores a planejar o que eles podem fazer e assim se sentirem menos desamparados e aflitos e por último, mas não menos importante, para assegurar que os familiares/cuidadores conheçam os melhores recursos de suporte profissional, não submetendo deste modo o doente a medidas invasivas "extremas" e, na verdade, inúteis.

Quando eventos agudos terminais estressantes são previstos pode se manter no domicílio do paciente algumas medicações específicas para essa situação, mas para isso a família deve contar com cuidados de profissionais para o seu manejo adequado. No evento de hemorragia maciça, a compressão sobre o sangramento com travesseiros ou largos panos coloridos que disfarcem a cor do sangue pode ajudar a diminuir o impacto visual e psicológico da perda sangüínea, mas isso pode causar muita dor ao paciente devido a manipulação do tumor. A hemoptise maciça pode ocorrer em pacientes com tumores broncogênicos primários ou como consequência de distúrbios de coagulação ou pneumonia fúngica em pacientes neutropênicos. Enfermos com tumores metastáticos em área pulmonar e tumores primários de traquéia e laringe raramente cursam com hemoptise maciça. A ruptura de carótida é mais comum em pacientes com tumores recorrentes em um sítio previamente tratado com radioterapia e/ou cirurgia. A morte ocorre em 2 a 3 minutos, e, frequentemente, há um sangramento prévio. Sangramento pélvico de tumores do cérvix, útero e reto podem provocar erosões em vasos sangüíneos maiores na pelve. Isto frequentemente é precedido pela formação de fistula vésico-vaginal, reto-vaginal ou vésico-retal, e aumenta a perda de sangue e nestes casos, tampões vaginais podem ser usados. Algumas doentes com tumores pélvicos podem apresentar obstruções venosas anteriores e por isso fazem uso de anticoagulantes orais. Isto, obviamente, é um fator de risco extra para hemorragias maciças. Sangramento gastrointestinal, como a hematêmese maciça, é mais comum em úlcera péptica ou varizes esofágicas do que em erosão tumoral de vasos

sangüíneos maiores. Pacientes com câncer em estadio avançado podem estar utilizando AINES ou corticóides que aumentam o risco de úlceras pépticas, portanto, quando nessas situações deve se estar sempre monitorando e tratar aos primeiros sinais do evento a fim de prevenir sangramentos catastróficos.

VII. LUGAR DE ATENÇÃO AO DOENTE TERMINAL

O paciente terminal pode receber atenção médica em sua casa, em *hospices*, no hospital, ou em outro tipo de estabelecimento adequado para isso. Para se tomar a decisão sobre o local adequado, o médico, a equipe de saúde, o paciente quando consciente e apto, e a família, devem levar em conta vários fatores: a preferência do paciente, a situação sócio econômica pessoal e familiar, e os recursos disponíveis para cada caso em particular, a facilidade de acesso a cuidados de enfermagem e atendimento médico, a disponibilidade de uma rede efetiva de apoio social, proporcionada pela família, amigos, vizinhos ou organizações de voluntários, que estejam dispostas a participar ativamente na atenção ao paciente e, finalmente, os fatores culturais. Em resumo, se trata de encontrar uma solução individual que permita otimizar a qualidade da vida que lhe resta, tanto do ponto de vista técnico como humano. Nesse sentido, o âmbito familiar adquire uma dimensão importante como lugar apropriado para o cuidado do doente terminal, e também, evita a medicalização da morte e diminui a possibilidade de se utilizar métodos extraordinários de tratamento, não indicados em tal condição.

Vários estudos têm sido realizados para identificar o local adequado para o acompanhamento do enfermo nessa fase. Na Inglaterra, em 1995, somente a menor parte das mortes de qualquer causa e mesmo das mortes por câncer ocorreram na própria casa dos enfermos (27), apesar de estudos relatarem que mais da metade dos doentes terminais demonstrarem preferência por permanecer em suas casas até a morte (28, 29).

Em outro estudo (30) realizado em 1995, na Inglaterra, foram identificados os números de mortes por câncer ou outras causas e o local de ocorrência do evento final. Tanto os pacientes com câncer com aqueles não portadores de câncer morreram em sua maioria em hospitais, seguem-se as mortes em casa, em *hospices*, em asilos e lares de idosos. As observações de cuidados com os pacientes, como tempo de contato entre equipe e paciente, cuidados com higiene e atendimento às necessidades individuais de cada paciente demonstraram que os cuidados com o doente e a atenção da equipe de enfermagem e da equipe médica são insuficientes em unidades hospitalares³¹. Sendo assim, o enfermo apesar de estar em um centro de tratamento preparado e equipado não recebe a atenção que realmente precisa em seus últimos momentos.

Estudo (31) realizado em Cambridge avaliou doentes, com qualquer diagnóstico cujo prognóstico fosse de duas semanas ou menos de vida e que morreram no hospital ou em casa com atendimento através de enfermagem 24 horas por dia. Não pode ser demonstrado que essa forma de atendimento tenha permitido que mais pacientes morressem em suas casas. Como cuidados em casa, em *hospice* e em hospitais são bastante distintos, alguns serviços estabelecem regras para determinar quais pacientes serão acompanhados em casa (33). Cada local a ser escolhido para acolher o doente terminal deve ser avaliado, e em cada um deles encontram-se vantagens e desvantagens. Alguns locais, como os *hospices*, não são disponíveis, em nosso país. Outros não apresentam infra-estrutura adequada para o atendimento de enfermos terminais como os lares e os asilos.

É interessante analisarmos quais são as vantagens e desvantagens nos diferentes locais em cuidados terminais¹⁵.

Residência

Como vantagens observa-se que freqüentemente é o local preferido pelos doentes. O ambiente é conhecido e não médico, existe a manutenção da vida em família, o doente tem o controle das decisões sobre visitas e necessidades espirituais/ culturais. A casa é geralmente um ambiente mais tranquilo, com menos barulho e menor movimentação. As desvantagens são causadas pelo descontrole da dor que pode ser tratada de modo inadequado, os serviços especializados em cuidados paliativos nem sempre são acessíveis para doenças não malignas, a ajuda profissional pode não ser acessível a qualquer momento, os doentes não estão protegidos de visitas indesejadas, o encargo dos cuidados recai sobre familiares e amigos, que podem não estar aptos ou dispostos a cooperar, a difícil mudança do cotidiano da família, as conseqüências financeiras dos cuidados em casa, os doentes críticos podem precisar de cuidados intensivos incompatíveis com o local de acompanhamento, ou ainda, a necessidade freqüente de visitas da equipe de saúde.

Lares e Asilos

As vantagens são o acesso a cuidados de enfermagem, a família é poupada dos afazeres dos cuidados, a equipe de saúde se torna responsável pelos cuidados médicos e desenvolve-se a familiaridade com a equipe de profissionais. Como desvantagens identificam-se as implicações financeiras para pacientes e famílias, os padrões de cuidados podem ser variáveis, sendo limitados pelos recursos de cada instituição, o meio ambiente não é familiar; os parentes podem experimentar culpa por colocar o paciente em um asilo, eventualmente pode ocorrer limitação da equipe de saúde no controle dos sintomas e os familiares podem sentir que há uma deficiência de médicos especialistas e atendimento de enfermagem.

"Hospice"

O conceito de *hospice* inclui um local ideal onde o enfermo tenha atendimento de todas as suas necessidades físicas, sendo realizado por profissionais capacitados e podendo estar perto da família, com suas necessidades sociais e espirituais também sendo supridas (34). As vantagens são atribuídas a um acesso imediato da equipe especializada, como um grupo multidisciplinar, a filosofia dos cuidados paliativos é largamente aplicada, a maioria dos estabelecimentos possui uma grande proporção de enfermeiras qualificadas, o ambiente geralmente é mais tranquilo e menos ruidoso que o hospitalar e o apoio pela perda é geralmente mais disponível. Como desvantagens os *hospices* podem ser identificados como um lugar para morrer, o ambiente é desconhecido e estranho ao paciente, alguns podem ser percebidos como sendo muito religiosos, vários deles podem não ir de encontro às necessidades de grupos étnicos minoritários e infelizmente só está disponível em alguns países desenvolvidos.

Hospital

O ambiente hospitalar oferece como vantagens os médicos e enfermeiras gabaritados estarem prontamente disponíveis, a responsabilidade dos cuidados é removida da família e, conseqüentemente, os pacientes e familiares podem se sentir seguros sabendo que médicos e enfermeiras estão disponíveis. Por outro lado, as desvantagens são claramente identificáveis quando os pacientes se sentem isolados em uma unidade repleta de outros enfermos, os cuidados de enfermagem podem estar limitados pelos recursos, os cuidados em unidades hospitalares são mais orientados para a cura, a família não é encorajada a participar nos cuidados do doente, os profissionais são desconhecidos para a família e para o paciente e, finalmente, o número e o tempo de visita é restrito.

VI. CONCLUSÕES

Não há uma maneira pré-determinada e completa para proporcionar acompanhamento integral do doente em fase terminal de suas enfermidades, mas há maneiras de atenuar o sofrimento dele próprio e das pessoas vinculadas a ele. Os profissionais da área da saúde, os familiares, amigos e vizinhos de doentes terminais, podem fazer muito para que se permita a eles viver e morrer com dignidade. O relacionamento entre o enfermo, os familiares, os amigos e a equipe de saúde é primordial para uma efetiva busca do conforto integral do paciente. Vários sinais e sintomas podem angustiar o doente terminal e existem meios eficientes para minimizar esses sintomas, seja com uso de medicamentos ou de formas conservadoras.

O paciente em fase terminal precisa de cuidados básicos de higiene, controle dos sintomas desagradáveis, mas precisa sobretudo sentir-se acolhido, seguro, apoiado, amado, precisa estar próximo às pessoas queridas, e estar em um ambiente tranquilo, sem ruídos exagerados e sem grande movimentação de pessoas desconhecidas. Se observarmos as estatísticas, constatamos que muitos pacientes terminais ainda hoje morrem em hospitais, longe de seus familiares, em ambientes conturbados e impessoais.

Embora o final desses acontecimentos seja sempre o mesmo, a morte do enfermo, essa caminhada entre a vida e a morte se faz diferente a cada vez, pois cada doente tem a sua história, cada família tem a sua vivência, as experiências dos médicos e das pessoas envolvidas são diferentes, e mesmo as patologias dos pacientes são diversas.

Quanto maior conhecimento de todos os fatores relacionados anteriormente, e dos fatores especiais de cada doente e de sua família, maior será o preparo e a segurança do profissional médico para coordenar os cuidados na fase terminal.

Se considerarmos que no momento em que estamos lendo estas linhas alguém está morrendo, esta pessoa pode estar sozinha, sem assistência de qualquer pessoa, sem apoio, com dor, outros podem estar sentindo frio, ou sede, ou ainda vômitos incoercíveis, devemos então reconhecer o fato de que muito ainda deve ser feito. Outra pessoa pode estar morrendo nesse exato momento, segurando a mão de um parente, sentindo conforto e apoio, sem frio e sem dor. Então podemos pensar que apesar de bastante a ser feito, o cuidado com o doente terminal é uma realidade, ainda distante de países como o nosso, mas absolutamente viável.

Lendo-se livros, artigos e revistas relacionadas ao assunto, pode-se perceber que a morte ainda é um tabu, e que a ciência e a tecnologia podem e devem ser utilizadas, mas sempre deve-se lembrar que não se está lidando apenas com fatores fisiológicos, deve-se ter em mente que estamos lidando com uma pessoa que tem funções fisiológicas, psicológicas, família, passado, medos e crenças.

Deste modo, o que deve-se oferecer não é aumentar dias à vida do paciente, mas sim, proporcionar vida aos dias que lhe restam.

Bibliografia

1. Smith R: A good death: an important aim for health services and for us all. *BMJ* 2000; 320 (7228).
2. Mularski RA, Bascom, P, Osborne, ML: Educational agendas for multidisciplinary end-of-life curricula. *Critical Care Medicine* 2001; 29(2): N16-N23.
3. Sancho MG: "Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad". Madrid : Ed Arán, 1998.
4. Kübler-Ross E: "On Death and Dying". New York: Macmillan Company, 1969.
5. Saunders C: A Personal therapeutic Journey. *BMJ*, 1996; 313: 1599-1601.
6. Grupo de Estudios de Ética Clínica, de la Sociedad Médica de Santiago, "Ética Médica. El enfermo terminal". *Rev Méd. Chile* 2000; 128(5): 547-42.
7. Du Gas BW: Enfermagem prática. 4ª edição. Rio de Janeiro: Ed. Interamericana, 1984.
8. McGarrity SJ, Glynn CJ: Anaesthesia and palliative care (review article). *Current Opinion in Anaesthesiology* 1998; 11(4): 435-440.
9. European Association for Palliative Care. "ONewsletter", N1, 1989.
10. Informe de un Comité de Expertos de la OMS. "Alivio del dolor u tratamiento paliativo en el cáncer". Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1990.
11. Beck D, Kettler D: Involvement of an anaesthetic department in terminal therapy (review article). *Current Opinion in Anaesthesiology*, 1999; 12(2): 235-239.
12. Billings J.A: Palliative Care (clinical review: recent advances). *BMJ* 2000; 32: 555-558.
13. O'Neill B; Fallon M: ABC of palliative care: Principles of palliative care and pain control. *BMJ* 1997; 315: 801-804.
14. National Council for Hospice and Specialist Car Services. "Specialist Palliative Care: A Statement of Definitions". Occasional Paper, N º 8, London: NCHSCS, 1995.
15. Faull C; Carter Y; Woof R: "Handbook of paliative care". United Kingdom: Ed. Blackwell Science, 1998; 307-331.
16. Robertson G.S: "Dealing with the brain-damaged old - dignity before sanctity". *J Med Ethics* 1982; 8:173-9.
17. Robertson GS. "Making an Advanced Directive". *BMJ* 1995; 310(6974)::236-238.
18. Vainio A, Auvonen A: Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international cooperative study. *J Pain Symptom Manage* 1996;12:3-10.
19. Gestin Y, Vainio A, Pégurier AM: Long-term intrathecal infusion of morfina in home care of patients with advanced cancer. *Acta Anesthesiologica Scandinavica* 1997; 41:12-17
20. Meuret G, Jocham H: Patient-controlled analgesia (PCA) in the domiciliary care of tumour patients. *Cancer Treatment Reviews* 1996; 22 (suplement A): 137-140.
21. Lichter I, Hunt E: The last 48 hours of life. *J Palliative Care* 1990; 6:7-15.
22. Ripamonti C, Bruera E: Dyspnea: pathophysiology and assessment (Review). *J Pain Symptom Manage* 1997; 13: 220-232.
23. LReuben DB, Mor V: Dyspnea in terminally ill cancer patients. *Chest* 1986; 89(2):234-236.
24. Ip M, Gillian T, Koenig B, Raffin T: Ethical decision-making in critical care in Hong Kong. *Critical Care Medicine* 1998; 26 (3): 447-451.
25. Abott KH, Sago JG, Breen CM et al: Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine* 2001; 29(1): 197-201.
26. Winter B, Cohen S: ABC of intensive care: withdrawal of treatment. *BMJ* 1999; 319: 306-308.
27. Office for National Statistics. Mortality statistics, general. "Review of registrar general on deaths in England and Wales". 1993-1995. London: Stationery Office, 1997.
28. Dunlop RJ, Davies RJ, Hockley JM: Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med* 1989; 3:197-201.
29. Townsend J, Frank AO, Fermont D et al: Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990;301: 415-417.
30. Addington HJ, McCarthy M: Dying from cancer: results of national population based investigation. *Palliative Med* 1995; 9: 295-305.
31. Mills M, Davies HTO, Macrae WA: Care of dying patients in hospital. *BMJ* 1994; 309: 583-586.
32. Grande GE, Todd CJ, Barclay SIG et al: Does hospital at home for palliative care facilitate death at home? Randomized controlled trial. *BMJ* 1999; 319: 1472-1475.
33. Hinton J: Which patients with terminal cancer are admitted from home care?. *Palliat Med* 1994; 8:197-210. Echeverri TA, Acosta OV: Palliative Care: The Hospice Concept. *Pain Clinical Updates*, 1996; Iv, Issue 2 Jly.