

Proposta psicossocial para pacientes com enfermidades graves ou terminais

Clécio Ramires Ribeiro

Resumo O conhecimento dos profissionais de saúde sobre os conceitos contemporâneos do cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas precisa ser atualizado, contextualizado, considerando que além das abordagens técnicas necessárias muitas outras precisam ser valorizadas e aprendidas. Apesar dos avanços da biomedicina, concepções a respeito dos pacientes terminais necessitam de um olhar mais humanizado, pois em várias situações esses sujeitos em processo de doença são praticamente abandonados pela equipe de saúde, que acredita não poder mais auxiliá-los, despreparados que se sentem para ajudá-los a viver ou a morrer com dignidade e sofrimentos minimizados. Esses pacientes adoecem nas dimensões física, psicoemocional, social e espiritual e seu sofrimento não pode ser aliviado simplesmente por abordagem biológica e técnica. Por sofrerem uma dor total, o olhar do profissional necessita ser integral, para que realmente possa auxiliá-los no processo de morrer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Autonomia. Humanização. Morte. Espiritualidade.



Clécio Ramires Ribeiro

Médico especialista em Pediatria, Oncologia Pediátrica e Docência para o Ensino Superior. Ex-aluno do Programa de Educación Permanente en Bioética, III Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social, RedBioética, Unesco. Professor do Instituto Cenecista de Ensino Superior de Santo Ângelo (IESA/CNEC), Santo Ângelo, Rio Grande do Sul, Brasil

A escolha deste tema se deve a uma inquietude pessoal frente ao tipo de abordagem a que estão submetidos os pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas nas instituições de saúde. Discute-se, em especial, o Hospital Santo Ângelo, localizado no município de mesmo nome, onde o autor trabalha há 24 anos. A abordagem médica – inclusive a do autor – e de enfermagem estão impregnadas pelo racionalismo científico, que implica em tratar de modo tecnicista os pacientes em risco iminente de morte. O olhar dos profissionais ainda é predominantemente biológico e voltado para a cura das doenças, mesmo que incuráveis. Muitas vezes, o foco de nossa intervenção está na doença e suas intercorrências, e não no paciente.

Contudo, quando ficamos doentes, vitimados por alguma enfermidade, tornamo-nos vulneráveis, necessitando cuidados dos profissionais de saúde. Nessa situação buscamos não apenas medicamentos e procedimentos complexos que *nos salvem*, os quais, sem dúvida, são importantes, mas, além disso, precisamos do incentivo e confiança de alguém, de

apoio emocional, cumplicidade em nosso sofrimento e até amparo espiritual, entre tantas outras coisas. Em tal circunstância todos agimos de maneira idêntica, procurando uma relação que possa ser mais do que profissional, mais do que eminentemente técnica. Cada um de nós anseia por esse algo a mais: ser acolhido por outro ser humano. Vindo do profissional de saúde, isto seria muito bom. Mas frequentemente não é o que ocorre.

A necessidade de responder a esta situação e prestar uma assistência voltada cada vez mais para o cuidado motivou a montagem da proposta técnica descrita neste artigo. Aguiar ¹, em *Arte e cura: passado, presente e futuro*, conta que Platão e Aristóteles estudaram atentamente as ciências da saúde. O mesmo autor cita Leonardo que se reporta a Kurt Sprengel que, em *History of medical thought* ², afirma que a filosofia influenciou de tal forma o conhecimento médico ao ponto de se poder considerar que seja a mãe da medicina.

Nos últimos séculos, entretanto, houve profundo distanciamento entre a biomedicina e as humanidades. Este artigo foi elaborado a partir desse hiato e suas consequências para pacientes, profissionais e instituições. Apresenta uma proposta institucional que pode viabilizar uma alternativa a tal situação.

A medicina científica e o ato de morrer

Devido ao modo como a medicina e os cuidados de atenção à saúde vêm sendo dispensados

nos últimos tempos, em especial desde 1910, em decorrência do Relatório Flexner ³, a atenção ao paciente tornou-se mecanizada e isenta de características singulares na relação médico-paciente. Essa abordagem indiscutivelmente científica, mas massificada em termos de saúde pública, vem ao longo das décadas empobrecendo esta relação e, conseqüentemente, tornando o olhar da medicina contemporânea menos humanizado.

Se quando de sua elaboração o Relatório Flexner objetivou estabelecer parâmetros científicos para a formação médica e o exercício profissional, ao longo do século XX seus pressupostos têm alterado radicalmente as formas de perceber e exercer a profissão. Não há dúvida que nos últimos cem anos os parâmetros da medicina científica, instituídos a partir do relatório, tenham contribuído para sanear as práticas médicas, afastando-as definitivamente das falácias que permeavam a profissão até o século XIX. Entretanto, essa transformação tem implicado na crescente tecnificação da medicina por meio de um aparato de cunho biologizante que leva, muitas vezes, a que se esqueça que sujeitos, com suas subjetivações, são os envolvidos.

Com o advento das técnicas de suporte de vida nas unidades de terapia intensiva (UTI), o manuseio do paciente fora de possibilidades terapêuticas demonstra a perspectiva biomédica de maneira clara, pois, se assim a ciência o desejar, se pode manter um paciente terminal, sem perspectivas de cura, quase que indefinidamente *vivo*. Contudo, segundo

Vidal, *o morrer não é algo que compete somente aos serviços de saúde. A morte é uma parte da existência real do homem e as formas que adota tem a ver com o modo de como uma sociedade vive, com seus hábitos e seus costumes, é uma questão relacionada à cultura, às tradições e à história de um grupo humano* ⁴.

Assim, a tecnificação da morte coloca o ser humano na condição de quase refém. Hoje, só se pode morrer quando a ciência biomédica assim o decidir. Distanciamos-nos demais do processo natural de morrer, embora parte essencial da vida. Atualmente, morremos sozinhos, afastados de nossos familiares, num final de vida esvaziado de relações afetivas, mas tecnicamente bem assistidos – situações sem qualquer humanização no morrer.

Para reverter esse quadro e alcançar o objetivo de humanizar a atenção à saúde e às práticas médicas, diversas medidas vêm sendo implementadas nas últimas décadas, voltadas, principalmente, ao início e ao final da vida. Se pela biotecnologia já conseguimos nascer de forma mais qualificada, precisamos aprender a morrer bem, prestando assistência de qualidade também nesta fase. A medicina não deve pretender curar a morte, mas humanizar os cuidados neste momento crucial. Iniciar uma discussão visando refletir sobre as ações possíveis a serem pensadas e executadas em pacientes com enfermidades sem perspectiva de cura e que precisam passar por este período de seu morrer de forma mais humana, evitando prolongamentos desnecessários e, às vezes, sem dignidade ⁵.

Proximidade da morte, suporte vital, obstinação terapêutica e cuidados paliativos

Considerando os pacientes que apresentam risco de morte iminente, a situação clínica de evolução do prognóstico depende do tempo de aparecimento das patologias, agudas ou crônicas, bem como as decorrentes da etiologia das mesmas. No paciente considerado crítico, no qual uma ou várias funções vitais estão alteradas, a morte sobrevirá *a priori* se nada for feito em termos de assistência de suporte vital para evitá-la.

Para ser verdadeira, esta situação supõe, além da ameaça de morte, duas outras condições: 1) a possibilidade de um quadro reversível se certas medidas terapêuticas forem aplicadas; 2) que sua presença seja momentânea na evolução de um quadro provavelmente transitório. Em paciente com doença de caráter letal de base, irreversível, frente a uma descompensação aguda alguns fatores, como qualidade de vida, prognóstico geral, preferências individuais, entre outros, também devem ser levados em consideração ⁶.

Esses estados críticos podem advir tanto de doenças agudas de início rápido, sintomas severos e rápida evolução, bem como estar presentes em pacientes com doenças crônicas, com curso progressivo e persistente durante longo período. Os pacientes sem esperanças são portadores de doenças de longa duração (anos), porém letais em sua evolução. São os que sofrem vários episódios agudos que se não tratados levarão à morte, mas que mes-

mo quando superados deixam o paciente cada vez mais próximo do final de sua vida. Esses episódios são potencialmente terminais e frequentemente associados a doenças neurológicas degenerativas.

O paciente terminal é portador de uma enfermidade letal e a experiência clínica demonstra que morrerá em prazo relativamente curto, medido provavelmente em dias ou semanas, não em meses ou anos. O paciente é considerado moribundo ou agonizante quando a morte está próxima. O comprometimento severíssimo de muitos órgãos indica que pode ser esperada em questão de horas. Esses pacientes em risco de morte próxima necessitam tanto de abordagens de suporte vital em ambiente hospitalar como de cuidados paliativos em nível ambulatorial – caracterizando o cuidado paliativo como especialidade.

Na medicina intensiva se busca evitar a morte iminente com a aplicação de suporte vital (entubação, respiradores, marca-passo etc.) e o monitoramento de todas as funções que possam ser afetadas de imediato e futuramente. A irreversibilidade de um quadro clínico, por si só, caracteriza o não encaminhamento desses pacientes ou a sua retirada das salas de cuidados intensivos, não indicadas a pacientes moribundos ou terminais. Como em várias situações é difícil diferenciar os casos reversíveis, deve-se ter em conta que a persistência na internação de um paciente em uma dessas unidades pode propiciar o aparecimento de novas complicações potencialmente tratáveis, as

quais darão origem a novos conflitos nas tomadas de decisão em relação ao futuro próximo deste paciente.

As técnicas de suporte vital, chamadas de terapia ou cuidado intensivo, vêm sendo aperfeiçoadas nos últimos 45 anos. Pela definição do *Hasting Center*⁷, caracteriza suporte vital toda intervenção médica, técnica, procedimento ou medicação que se administra a um paciente para atrasar o momento de sua morte, dirigido ou não ao processo da enfermidade de base ou ao processo biológico causal. Além da nutrição ou hidratação nasoenteral ou parenteral, o suporte vital inclui todo meio farmacológico, mecânico ou eletrônico que possa substituir as funções vitais e, em princípio, prolongar indefinidamente a chegada da morte para os portadores de doenças graves.

Utilizar medidas de suporte vital em pacientes com doenças incuráveis e irreversíveis, sustentando a vida por prolongado tempo, muitas vezes sem propósito, pode resultar em um equívoco, constituindo-se, para alguns autores, até em ato imoral⁸. O suporte vital não tem a finalidade de mudar a meta da medicina, que não é o de evitar a morte, mas promover o bem-estar das pessoas mediante a cura das enfermidades e sua prevenção, quando possível, bem como pelo alívio da dor e do sofrimento.

O uso indiscriminado dessas técnicas em pacientes que, talvez, não fossem elegíveis para receber tais suportes de manutenção de vida vem levantando várias questões. Essas

situações de conflito, decorrentes da retirada desses suportes ou sua não indicação, têm gerado novos dilemas relacionados tanto a tentativa de evitar a morte a todo custo, que pode intensificar o sofrimento do paciente e da família, como sobre qual deveria ser a melhor decisão e quando e quem deveria indicá-la ⁹.

Dentre os conflitos potencialmente gerados nessa situação, destaca-se no rol das preocupações éticas aquele decorrente do seguimento obsessivo do tratamento médico por uma abordagem puramente tecnológica, especialmente quando se adota, ademais, a sacralidade da vida como único guia de ação. Esse processo pode levar a que o suporte vital se converta em *obstinação terapêutica*, bem como a outras formas indignas de morte com isolamento, desfiguração e intenso sofrimento.

Essas condutas são consideradas medidas distanásicas por muitos autores, entre os quais Pessini ¹⁰, pois prolongam o sofrimento do processo de morrer. Para tais autores, a vida deve ser considerada além de seu aspecto puramente biológico, como a manutenção dos parâmetros vitais. Essa perspectiva deve ser considerada antes mesmo do ingresso do paciente em unidades de terapia intensiva, pois após sua entrada surgem, muitas vezes, situações difíceis de reverter, nas quais muitas discussões de caráter moral serão significativas.

No que diz respeito à humanização do final da vida, foram estabelecidos os cuidados

paliativos, que buscam oferecer ao paciente em fase terminal a atenção qualificada que necessita. Desse tipo de abordagem de cuidado aos pacientes terminais surge um conceito novo, o de *sofrimento total*. Segundo Saunders ¹¹, este sofrimento se traduz pela dor simultânea nos níveis físico, psicológico e espiritual, o que permite entender porque analgésicos potentes (ministrados no suporte vital) podem não ser suficientes para tratar a dor desses pacientes.

Para que os cuidados paliativos sejam incrementados faz-se necessário desenvolver uma metodologia de trabalho em equipe. Esta equipe, constituída por médico, enfermeiro, psicólogo, profissionais das áreas sociais, entre outros, precisa estabelecer rotinas integradas para as atividades com o paciente, respeitando as várias concepções que caracterizam a saúde integral (ou a perda desta pelo processo da doença). A atuação integrada e interdisciplinar dos diversos profissionais das áreas da saúde e humanas precisa respeitar, ainda, a horizontalidade valorativa das opiniões desses profissionais, para criar a melhor condição de cuidar do paciente e sua família.

Igualmente, uma modalidade de atenção domiciliar bem estruturada pode beneficiar muitos desses pacientes em final de vida. Essa prestação de serviço caracteriza uma abordagem assistencial integrada a um sistema sócio-sanitário estreitamente vinculado ao trabalho hospitalar. O objetivo primeiro, sempre, é melhorar a qualidade de vida desses pacientes com um enfoque hu-

manista que busque unidade entre o paciente e seus familiares, atendendo as dimensões física, psicológica, social e espiritual. Essas modalidades de atendimento reduzem os altos custos de sofrimentos e de recursos econômicos. O domicílio pode se caracterizar como um lugar para o morrer, haja vista que o paciente poderá cercar-se de seus objetos e memórias afetivas, além de receber o cuidado da família, que lhe proverá, muitas vezes, o afeto necessário.

Em si mesma, a abordagem científica e técnica que os profissionais de saúde utilizam em seu cotidiano laboral nada tem de reprovável ou condenável. Responde tanto às falaciosas expectativas criadas em torno da prática da medicina – que igualmente afetam pacientes e profissionais – quanto ao caráter de urgência que envolve a tomada de decisão. Em consequência, todos os procedimentos realizados nas unidades de suporte vital acabam, com frequência, sendo decididos pelos profissionais de saúde que prestam assistência naquele momento. Embora sejam profissionais tecnicamente muito bem preparados para tais ações, muitas questões que interessam ao paciente ou a seu familiar deixam de ser consideradas nessas decisões ¹².

Em decorrência, a autonomia do paciente, a beneficência e a não maleficência, como princípios reais, ficam subvalorizados em muitas situações em relação às decisões técnicas do grupo que presta assistência, até porque, usualmente, não existe nem preparo formal dos profissionais nem rotinas estabelecidas para

considerar as várias dimensões da vida daquele paciente, e os direitos humanos ali presentes. O chamado imperativo tecnológico existente nas salas de suporte vital faz com que sejam realizados todos os procedimentos, desconsiderando qualquer prognóstico ou mesmo a patologia, ocasionando, algumas vezes, a obstinação terapêutica. Também chamada de *encarniçamento terapêutico* ou *futility*, provoca o prolongamento da agonia a que estão submetidos certos pacientes, o que os afasta de todo conteúdo humano ¹³.

A não introdução do suporte vital ou sua retirada constitui a discussão mais importante acerca da morte digna, evitando o uso indiscriminado de ações supérfluas e prejudiciais ao paciente terminal. Para tanto, é imprescindível a discussão sobre os limites da intervenção médica, considerando todas as dimensões envolvidas na saúde e na doença. Tal reflexão deve envolver a todos, em especial o paciente ou seu responsável, sempre que o aspecto cognitivo o permita manifestar sua autonomia. Essa discussão voltada a integrar o conhecimento técnico-científico aos parâmetros calcados sobre os direitos do paciente e suas preferências será apresentada a seguir, encaminhada pela proposta ora apresentada ¹⁴.

Proposta de humanização voltada ao cuidado

O panorama até então apresentado permite perceber a magnitude dos conflitos que podem se instalar frente às decisões de final de vida, tanto para os pacientes quanto para os profis-

sionais que os assistem. Se, de maneira geral, o confronto com a morte é sempre conflituoso, o momento a partir do qual se deve considerar um paciente fora de possibilidades de recuperação pode ser ainda mais difícil, em especial quando criança ou adolescente portador de doença congênita, incurável, mas não imediatamente fatal, como vários distúrbios genéticos, cromossômicos e metabólicos. Podem também sobrevir diversas situações impactantes, como a recusa de um tratamento, mesmo que medicamente aconselhável, direito de todos os pacientes, inerente a sua autonomia.

Embora, algumas vezes, pareça impossível definir quando os procedimentos terapêuticos terminam e começam os paliativos, objetivos a curto, médio e longo prazos devem ser estabelecidos em conjunto com o paciente e sua família, de forma que a transição entre os procedimentos agressivos de investigação e tratamento para os cuidados paliativos de alívio e conforto não seja abrupta. Essas condutas devem sempre considerar o estado cognitivo do paciente, suas preferências – se conhecidas –, um exame médico objetivo do caso em questão, a existência real de uma diretriz e objetivos definidos no tratamento, bem como a opinião da família ou de seu representante legal. Tais aspectos, próprios da historiografia desses pacientes, podem ser equivocadamente interpretados em muitas situações e, portanto, precisam ser adequadamente considerados nesses momentos.

Para alcançar o objetivo de melhor preparar os profissionais para lidar com os conflitos oriundos da situação de terminalidade, bem como

provê-los de suporte científico e institucional para a tomada de decisão nesses casos, detectou-se a necessidade de instituir um grupo de discussão e estudo, um comitê hospitalar de bioética. Este comitê, inicialmente, teria uma abordagem educativa, discutindo as questões mais conflitantes, como o paciente portador de doença incurável, pessoas consideradas fora de possibilidades de cura – e não de cuidados humanizados –, manuseio de pacientes em estado de coma, humanização do cuidado nas unidades de terapia intensiva e outros vários conflitos de interesses existentes nas relações dos sujeitos em processo de doença, dos profissionais de saúde e das instituições que prestam atendimento.

O principal objetivo desse grupo seria discutir ou limites que devem ser estabelecidos para os pacientes a serem admitidos na UTI, priorizando, sempre, aqueles em situação de risco ou estado crítico, mas não fora de possibilidades terapêuticas, desde que o diagnóstico seja estabelecido por mais de um profissional – e que o paciente e familiares possam participar dessa decisão, mesmo sabidamente difícil e conflitante.

Com vistas a humanizar as ações mediante discussões e reflexões acerca do momento da terminalidade, o grupo deve, ainda:

- Promover a discussão sobre a introdução e retirada de procedimentos que estejam viabilizando um prolongamento do sofrimento sem melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes ou seus representantes

legais devem participar desta decisão, sempre que possível;

- Discutir a possibilidade de não reanimação por suporte vital de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, quando em parada cardiorrespiratória, procedimento que prolonga o sofrimento sem acréscimo de qualidade de vida, devendo ser considerada a vontade do paciente ou de seus familiares. Atualmente, a Justiça Federal admite que a ortotanásia possa ser pensada e discutida com os pacientes e familiares ¹⁵;
- Fornecer a quaisquer pessoas envolvidas com aquele paciente todo material científico que dê suporte à discussão, sem restrições, numa abordagem concreta e franca, visando encaminhamentos com uma visão multidisciplinar;
- Refletir, no momento da morte, sobre as crenças e o valor dos rituais que cada paciente ou família possa propor, permitindo que sacerdotes ou religiosos que pertençam às suas crenças possam lhes prestar assistência espiritual. O paciente busca que nos interessemos por tudo o que lhe possibilite alívio, mesmo que não compartilhemos a mesma opinião. Quando os profissionais de saúde se interessam pela espiritualidade do paciente, por sua preocupação com o transcender, este se sente mais amparado e confiante, mesmo em fase final de doença, moti-

vo pelo qual o comprometimento dos profissionais pode proporcionar uma morte mais tranquila ¹⁶.

Neste processo de humanização da morte, os rituais e crenças próprias de cada religião devem ser respeitados e encorajados numa relação de respeito. As discussões aconteceriam com os diversos profissionais envolvidos no atendimento e cuidado ao paciente terminal internado no Hospital Santo Ângelo, especialmente os médicos e enfermeiras, e seriam organizadas para o período de um ano. O percurso posterior dependerá dos resultados obtidos.

A proposta deste projeto é iniciar a implantação de um comitê hospitalar de bioética que terá como funções debater, refletir e assessorar os conflitos éticos que emanam da assistência à saúde e estabelecer normas ou protocolos para conflitos frequentes na instituição de saúde, sob a proposta de políticas institucionais ¹⁷.

Identificação de atividades

As discussões acontecerão a cada quinze dias, por um ano consecutivo, renovadas sequencialmente. O grupo, formado por vários profissionais do Comitê Consultivo Interinstitucional de Bioética de Santo Ângelo (Ccisa/Bioética), se encarregará dessas atividades. Este comitê, atualmente composto por dois médicos, uma psicóloga, um filósofo, uma bióloga, uma enfermeira, uma advogada e um teólogo, tem se reunido periodicamente há dois anos. Como dizia Fleck ¹⁸, os diversos

coletivos de pensamento precisam conversar para que se construa uma visão mais plural e complexa dos conflitos e dilemas éticos existentes entre os profissionais envolvidos no cuidado aos pacientes em fase terminal.

Cálculo de recursos

Num primeiro momento, os componentes do Ccisa/Bioética serão os profissionais docentes que conduzirão a discussão, no âmbito hospitalar, nos diversos setores que trabalham com o paciente em fase de final de vida. Serão programados encontros com médicos de UTI e profissionais da Enfermagem dos vários setores que lidem com estes pacientes. Nesta fase inicial os recursos serão basicamente humanos, sem custos econômicos significativos para as partes envolvidas.

O hospital proverá uma sala para as reuniões e encontros, previamente agendados. Há dois anos foi firmada uma parceria com a Unimed Missões, cooperativa de serviços médicos, para aquisição de material de estudo para o grupo. Com este projeto em andamento, serão solicitados recursos econômicos entre as associações envolvidas com a saúde, para manter a viabilidade futura do trabalho a ser desenvolvido. Ressalte-se que este projeto precisa ganhar credibilidade para que as pessoas e entidades possam nele investir – e aí reside a responsabilidade do grupo.

Definição de tempos e responsáveis

As discussões serão realizadas quinzenalmente, com médicos, enfermeiras e técnicos de

enfermagem ou outros profissionais envolvidos no cuidado com o paciente. A organização dos encontros ficará a cargo dos componentes do Ccisa/Bioética. Será formulado um questionário a ser respondido no início e término do período de um ano, para que o grupo possa avaliar as atividades desenvolvidas. Os componentes do Ccisa serão os orientadores destas discussões, bem como profissionais convidados que o grupo considerar pertinentes. Os integrantes do Ccisa/Bioética se reunirão uma vez por mês para avaliações internas e as devidas intervenções no rumo do projeto.

Avaliação

Os componentes do comitê farão sua avaliação posteriormente às intervenções e discussões, conhecendo antes a realidade do problema em questão e reavaliando-o após o período de duração do projeto – inicialmente de um ano, renovável a partir daí. O grupo de enfermeiros e médicos que trabalham com pacientes em fase de terminalidade serão convidados a responder um questionário previamente formulado, antes e após o projeto, avaliando os resultados sob o ponto de vista prático dos objetivos inicialmente definidos.

Este projeto não tem, evidentemente, a pretensão de encontrar respostas, nem criticar, julgar ou ser favorável ou não às ações ou atividades de quaisquer profissionais de saúde envolvidos no tratamento desses pacientes, senão provocar a discussão dos conflitos bioéticos que podem existir entre

os vários atores envolvidos, numa abordagem plural e interdisciplinar. Para se avaliar os resultados do projeto serão promovidos encontros com os profissionais atuantes na discussão, em conformidade com as respostas dos questionários aplicados.

Todos os conhecimentos desenvolvidos durante o período de criação, instalação e funcionamento deste projeto servirão de base para a futura instalação de um comitê de bioética hospitalar nesta mesma instituição, que discutirá e promoverá a reflexão dos diversos conflitos oriundos das múltiplas relações existentes em instituições de saúde.

Considerações finais

Segundo Ariès¹⁹, ao longo da história, inúmeras concepções sobre o morrer foram se sucedendo no Ocidente. Na atualidade, a que predomina no imaginário considera a morte como tema interdito e tabu, considerada fracasso e vergonha, devendo, portanto, ser combatida a todo custo. Sob tal ótica, as comunicações entre médicos, pacientes e familiares tornaram-se muito difíceis, em especial quando do agravamento da doença. Esta forma de encarar e combater a morte tem originado algumas mortes indignas, num processo prolongado de morrer, sobrecarregadas de sofrimento e configurando a distanásia.

O processo de morrer foi totalmente esvaziado de significados nos últimos dois sécu-

los, partindo de uma abordagem teológica religiosa para a institucionalização, dentro dos hospitais, técnica, científica, instrumental. Morrer tornou-se um processo puramente biológico, controlado pela ciência. Hoje, o paciente, em algumas situações, só morre se a medicina assim o permitir.

A abordagem médica atual, de busca pela cura e corpo perfeito, intenta realizar todo o possível para afastar a morte e, se viável, até *curá-la*. Segundo Sponville²⁰, a ciência procura desesperadamente tanto curar o que possa colocar nossa vida em risco que, na pós-modernidade, as pessoas estão sujeitas ao risco de *morrer curados*. Trata-se cada vez mais das doenças e menos das pessoas. O morrer é mais do que falência múltipla de órgãos, parada cardiorrespiratória ou morte do tecido encefálico. É ato físico, emocional, cultural e espiritual, carregado de significações e valores – e faz parte da vida.

Quanto mais se refletir e conhecer sobre a morte e o morrer, maior será a humanização no viver, atribuindo-se mais valor à própria vida e a do outro. Essas reflexões podem provocar nova significação do morrer. O projeto que, paulatinamente, vem sendo desenvolvido no Hospital Santo Ângelo busca que os profissionais possam se envolver no processo de morrer de seus pacientes, acrescentando qualidade àqueles que estão em situação de terminalidade: pretende-se estudá-lo para melhor compreendê-lo e humanizá-lo.

Resumen

Propuesta psicológica y social a los pacientes con enfermedades graves o terminales

El conocimiento de los profesionales de salud sobre los conceptos contemporáneos del cuidado al paciente sin posibilidades terapéuticas debe ser actualizado, contextualizado, considerando que además de los abordajes técnicos necesarios muchos otros tienen que ser valorados y aprendidos. A pesar de los avances en biomedicina, concepciones a respecto de los pacientes terminales necesitan un punto de vista más humanizado, porque en varias situaciones esos sujetos en proceso de enfermedad son prácticamente abandonados por el equipo de salud, que cree que ya no puede auxiliarles, que no se sienten preparados para ayudarles a vivir o a morir con dignidad y sufrimientos minimizados. Esos pacientes enferman en las dimensiones física y psico-emocional, social y espiritual y su sufrimiento no puede ser aliviado simplemente con un abordaje biológico y técnico. Por sufrir un dolor total el punto de vista tiene que ser integral, para que realmente pueda auxiliarles en su proceso de morir.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Autonomía. Humanización. Muerte. Espiritualidad.

Abstract

Psychosocial proposal for patients with severe or terminal diseases

The very knowledge of health professionals on contemporary concepts of patient care beyond cure needs to be updated, contextualized, considering that, in addition to needed technical approaches, many others need to be valued and learned. Despite the advances in biomedicine, concepts about the terminal patients need a more humanized look, because in many situations, these subjects in the disease process itself are virtually abandoned by the health team, believing that they cannot be of any help, feeling unprepared to really help them to live or to die with dignity, and their suffering minimized. These patients are ill in the physical, psycho-emotional, social, and spiritual dimensions, and their suffering cannot be alleviated simply with a biological approach and technique. As they suffer a total pain, the professional's look needs to be integral in order to really help them in the dying process.

Key words: Palliative care. Autonomy. Humanization. Death. Spirituality.

Referências

1. Aguiar E. Arte e cura: passado, presente e futuro. 3ª ed. Porto Alegre: Pacartes; 2009.
2. Sprengel K. apud Leonardo RA. Hystory of medical thought. New York: Froben; 1946. apud Aguiar E. Arte e cura: passado, presente e futuro. 3ª ed. Porto Alegre: Pacartes; 2009. p. 11.
3. Pagliosa SL, Da Ros MA. O relatório Flexner: para o bem e para o mal. Rev Bras Ed Méd. 2008;32(4):492-9.
4. Vidal SM. Decisiones en el final de la vida: una aproximación desde la bioética. Programa de Educación Permanente en Bioética. Introducción a la Bioética Clínica y Social. Módulo II Unidad 2. Cordoba. RedBioética Unesco; 2009. p. 2.
5. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Rev Bioét. 2010;18(2):275-88.
6. Gerardi CR. Ética en el final de la vida. Programa de Educación Permanente en Bioética. Introducción a la Bioética Clínica y Social. Módulo III Unidad 4. Córdoba: RedBioética Unesco; 2009.
7. The Hasting Center. Guidelines on the termination of life-sustaining treatments and the care of the dying: a report. Bloomington: Indiana University Press; 1987.
8. Brussino S. Limitaciones de medidas de soporte vital en terapia intensiva: consideraciones bioéticas. Cuadernos de Bioética. 2000;4(5):111.
9. Borges RCB. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. Jus Navigandi [Internet]. 21 nov 2005 [acesso 18 mar 2010];10(871). Disponível: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>.
10. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2008.
11. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. In: Kovács MJ. Educação para a morte. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009.
12. Beauchamp PL, McCullough LB. Ética médica: las responsabilidades morales de los médicos. Barcelona: Editorial Labor; 1984.
13. Kottow M. La participación de los pacientes en la toma de decisiones. Programa de Educación Permanente en Bioética. Bioética Clínica y Social. Cordoba: RedBioética Unesco Cordoba: RedBioética Unesco; 2009.
14. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006 [internet]. Estabelece normas éticas para a utilização, pelos médicos, de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhes os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2006 [acesso 11 mar 2010]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/reslucoes/CFM/2006/1805_2006.htm.
15. Justiça valida teor da Resolução 1.805/06. Medicina (CFM) dez 2010;25(191):6.
16. Santos, FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 373-83.

17. Vidal SM. Los comités hospitalarios de bioética: introducción a la bioética institucional. Programa de Educación Permanente en Bioética. Bioética Clínica y Social. Córdoba: RedBioética Unesco; 2009.
18. Löwy I. Ludwik e a presente história das ciências. História, Ciências, Saúde. jul/out 1994;1(1):7-18.
19. Ariès P. História da morte no ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
20. Sponville AC. Bom dia, angústia! São Paulo: Martins Fontes; 2000. p. 59-75.

Recebido: 22.4.10

Aprovado: 21.6.11

Aprovação final: 22.6.11

Contato

Clécio Ramires Ribeiro – *dr.clecio@terra.com.br*

Rua Quinze de Novembro, 1.068/202, Centro CEP 98801-620. Santo Ângelo/RS, Brasil.