

# Reflexão bioética sobre a responsabilidade de cuidadores de pacientes terminais

Elisângela Pereira Gonçalves<sup>1</sup>, Claire Marie Pedrosa Dias<sup>2</sup>, Amanda Furtado Proença<sup>3</sup>, Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça<sup>4</sup>

## Resumo

O presente estudo foi realizado tendo por objetivos conhecer e descrever os significados sobre a terminalidade da vida e responsabilidade do cuidador perante o paciente terminal e promover uma reflexão diante dos impasses advindos destas questões bioéticas. Com método qualitativo-descritivo e diretriz metodológica do discurso do sujeito coletivo, entrevistaram-se 19 cuidadores de pacientes terminais atendidos no Hospital das Clínicas Samuel Libânio da cidade de Pouso Alegre, Minas Gerais. A partir dos resultados da pesquisa concluiu-se que a morte causa muita tristeza e emoção. E é no contexto da bioética que o cuidador assume a responsabilidade de cuidar, desdobrando-se em desvelo, compaixão e solidariedade, e demonstrando respeito à vida humana e ao processo de morrer com dignidade.

**Palavras-chave:** Doente terminal. Cuidadores. Bioética.

## Resumen

### Reflexión sobre la responsabilidad de los cuidadores de pacientes con enfermedades terminales

Este estudio fue realizado y tendrá como objetivo descubrir y describir el significado sobre el carácter terminal de la vida y la responsabilidad del cuidador frente al paciente desahuciado y promover una reflexión sobre las cuestiones bioéticas que surgen. Como orientación fue usado el método cualitativo-descriptivo y directriz metodológica del discurso del sujeto colectivo, fueron entrevistados 19 cuidadores de pacientes con enfermedades terminales atendidos en el Hospital das Clínicas Samuel Libânio de la ciudad de Pouso Alegre, MG. A partir de los resultados de la investigación se concluyó que la muerte causa mucha tristeza y emoción. Y es en el contexto de la bioética que el cuidador asume la responsabilidad del cuidado, esmerándose en desvelo, compasión y solidaridad y demostrar respeto por la vida humana y por el proceso de morir con dignidad.

**Palabras-clave:** Enfermos terminales. Cuidadores. Bioética.

## Abstract

### Bioethical reflection on the responsibility of caregivers of terminally ill patients

The present study was performed with the aim to know and describe the meanings about the end of life and the responsibility of the caregiver regarding the terminally patient, as well as to promote a reflection about the impasses that arise from these bioethical issues. As a qualitative-descriptive method and methodological guideline of the collective subject speech, 19 caregivers of terminal patients assisted at Hospital das Clínicas Samuel Libânio in Pouso Alegre-MG were interviewed. From the research results it was possible to conclude that death still causes a lot of pain and sadness. It is in the context of bioethics that the caregiver takes the responsibility of taking care with great attention, compassion and solidarity, showing respect to human life and to the process of dying with dignity.

**Key words:** Terminal patient. Care takers. Bioethics.

## Aprovação CEP nº 1.028/08

1. [Graduanda elipg\\_2@yahoo.com.br](mailto:graduanda_elipg_2@yahoo.com.br) 2. [Graduanda mariepedrosodias@yahoo.com.br](mailto:graduanda_mariepedrosodias@yahoo.com.br) 3. [Graduanda amandinhaproenca@hotmail.com](mailto:graduanda_amandinhaproenca@hotmail.com) 4. [Doutora. drijar@hotmail.com](mailto:drijar@hotmail.com) – Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre/MG, Brasil.

## Correspondência

Elisângela Pereira Gonçalves – Rua General Osório, 218, Primavera CEP 37557-000. Congonhas/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

A expressão *terminalidade da vida* refere-se à etapa final da vida humana. Segundo Gutierrez <sup>1</sup>, é quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. Um paciente é considerado em condição terminal quando sua doença, independentemente das medidas terapêuticas adotadas, evoluirá de forma inexorável para a morte <sup>2</sup>. É justo na fase final da doença, quando não mais é possível controlá-la, que o papel dos cuidadores torna-se extremamente importante <sup>3</sup>.

Cuidar vem do latim *cogitare* – pensar, dar atenção, levar em consideração <sup>4</sup>. Segundo Boff <sup>5</sup>, o termo “cuidado” abrange os significados de desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bons tratos para com o outro – indicando uma relação de respeito. Cuidar implica colocar-se no lugar do outro, quer na dimensão pessoal quer na social. É um modo de estar com o outro, no que se refere aos momentos especiais da vida e das relações sociais, como o nascimento, a promoção e recuperação da saúde e a própria morte <sup>6</sup>.

Para Párraga Diaz <sup>7</sup>, cuidadores são aqueles que se ocupam em suprir as necessidades de autocuidado e atenção a indivíduos portadores de certo grau de dependência. O cuidador é quem assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade de um indivíduo cuidado, objetivando a melhoria de sua saúde. O ato de cuidar é atitude de responsabilidade e o significado de responsabilidade tem relação com a capacidade de o indivíduo responder pelos próprios atos ou pelos atos que digam respeito à ação pessoal e profissional que executa, com vistas a atender e cuidar <sup>8,9</sup>.

O *princípio da responsabilidade* é o ponto central de toda a reflexão jonasiana <sup>10</sup>. Para Jonas <sup>11</sup>, os efeitos da ação do ser humano devem ser compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica e que não ponha em perigo a continuidade indefinida da humanidade na Terra. O *viver*, para ele, não é *mero sobreviver*, mas *viver bem*, de acordo com valores. Na ética da responsabilidade é necessário respeitar e preservar o direito à existência; portanto, o agente, o ato e efeito não podem ameaçar a vida futura. O conceito de responsabilidade implica a noção de respeito, ultrapassando o conceito tradicional de direito individual para tornar-se zelo pelo bem comum em relação a tudo e a todos <sup>10</sup>.

O homem é o único que pode ser responsável pelos outros. É o guardião dos fins dos outros seres, haja vista que sua existência está a eles vinculada. O objeto da responsabilidade é a vida. Ela é um gri-

to, uma súplica pelo cuidado e sua continuidade <sup>10</sup>. Transpondo o parâmetro da responsabilidade de Jonas para a dimensão da saúde, ética e cuidado ao paciente que tem como prognóstico a morte, mantém-se a estreita relação <sup>12</sup>. Nesse contexto, o cuidado seria a atitude ética, mínima e universal, capaz até de prolongar a existência do ser cuidado e, sobretudo, de melhorar sua condição de vida, mesmo no curto período que lhe resta <sup>13</sup>.

Sentir-se responsável é sentir-se encarregado de uma tarefa, depositário de uma missão. A responsabilidade está na esfera de nosso poder à medida que nos sentimos responsáveis pelo vulnerável e frágil <sup>10</sup>. Nesse sentido, o estudo teve por objetivo conhecer o significado de terminalidade da vida e de responsabilidade para os cuidadores de pacientes terminais.

### Método

O presente estudo foi desenvolvido entre março de 2009 e maio de 2010, tendo como sujeitos cuidadores de pacientes terminais internados no Hospital das Clínicas Samuel Libânio de Pouso Alegre, Minas Gerais. Para conhecer e descrever os significados sobre a terminalidade da vida e a responsabilidade do cuidador perante o paciente terminal, optou-se pela abordagem qualitativa do tipo descritiva.

A amostra foi constituída por 19 cuidadores de pacientes terminais, não havendo restrições quanto à faixa etária, classe social, etnia, gênero ou nível de escolaridade. Os indivíduos cuidadores foram entrevistados por meio de dois instrumentos: um roteiro com perguntas semiestruturadas e um questionário com dados biossociais. A participação ocorreu de forma voluntária, após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em obediência à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Sapucaí de Pouso Alegre (Univás).

As entrevistas investigaram as percepções apresentadas quanto à terminalidade da vida e a responsabilidade dos cuidadores perante os pacientes terminais. Como referencial metodológico foi adotada a teoria das representações sociais (TRS) e a análise e apresentação dos resultados teve por base o discurso do sujeito coletivo (DSC), a partir do qual foram construídos os significados das falas. O DSC foi redigido na primeira pessoa do singular, composto

por expressões-chave (ECH) que tiveram as mesmas ideias centrais (IC) e mesma ancoragem (AC), obedecendo-se rigorosamente a seguinte ordem:

1. As entrevistas foram gravadas e transcritas e as duas questões foram analisadas isoladamente;
2. Para cada resposta foram identificadas as ECH que revelaram a essência do discurso;
3. A partir das expressões-chave de cada resposta buscou-se as IC (expressão linguística que descreve de maneira mais sintética o sentido de cada discurso analisado);
4. As IC de mesmo sentido foram agrupadas;
5. O DSC de cada ideia central foi construído com suas respectivas ECH.

## Resultados e discussão

A amostra do estudo foi composta por 19 cuidadores de pacientes terminais, perfazendo 100% do gênero feminino com idade média de 52,1 anos. O grau de escolaridade variou, com predomínio do ensino fundamental incompleto (42%). Em relação à atividade profissional, 31% das cuidadoras exerciam, além desta função, outras atividades profissionais, como diarista, auxiliar de serviços gerais, professora e secretária.

Os resultados obtidos com a entrevista semiestruturada dos relatos das cuidadoras foram agrupados e analisados quanto à resposta dada para as perguntas “Para você, o que significa terminalidade da vida?”; “Em sua opinião, qual é a sua responsabilidade em relação ao paciente terminal?”. A resposta para cada pergunta era aberta, dando ao cuidador total liberdade para sua elaboração.

Para a primeira questão – o que significa terminalidade da vida? –, numa frequência total de vinte e duas ideias centrais foram identificadas nove: muito triste (7); vontade de Deus (5); passagem natural (5); horrível (1); alívio (1); sem desespero (1); fatal (1); descanso (1); difícil (1). A ideia central mais frequente foi *muito triste* (31%), seguida de *vontade de Deus* (23%) e *passagem natural* (23%). As menores frequências foram para as ideias centrais *horrível* (1%), *alívio* (1%), *sem desespero* (1%), *fatal* (1%), *difícil* (1%) e *descanso* (1%). Todavia, essas ideias centrais não foram mutuamente excludentes e, em alguns casos, a mesma entrevistada expressou mais de uma delas em sua fala, sendo criteriosamente analisada a ideia central mais prevalente de cada discurso, conforme demonstra a Tabela 1.

**Tabela 1.** Significado de *terminalidade da vida* para cuidadores de pacientes terminais

Ideias centrais	Sujeitos	Frequência
Muito triste	2,3,4,9,11,13,16	7
Vontade de Deus	1,6, 8, 14,17	5
Passagem natural	6,12,15,18,19	5
Horrível	2	1
Alívio	2	1
Sem desespero	5	1
Fatal	7	1
Difícil	19	1
Descanso	10	1
<b>Total</b>		<b>22</b>

\*Refere-se à pergunta: “Para você, o que significa terminalidade da vida?”

O cuidado diário e contínuo faz com que se desenvolva uma relação muito próxima entre o cuidador e o paciente. Quando se trata de familiar, o vínculo torna-se ainda maior e o cuidador sofre com o adoecer daquele de quem cuida, sendo tomado por um misto de sentimentos ante esta situação<sup>14</sup>. O sentimento de tristeza pode ser observado no discurso pela ideia central *muito triste*, a mais frequente:

*“Acho que é horrível, nossa, não quero nem pensar, muito triste. O final da vida é uma tristeza. Esse final, eu acho que a gente que tá cuidando precisa dar mais apoio e ficar mais junto, porque é uma fase que, ah não sei, é muito triste pra gente né? Então a gente quer que o mais que a gente puder ajudar e estar ali junto, eu acho que é importante. Tem que cuidar bem, porque o final da vida é triste. Cada dia que passa a gente vai perdendo a esperança, porque o sofrimento é maior. Tudo depende só de mim, então eu tô achando que o final da vida dele tá sendo muito triste pra mim porque ele é uma pessoa querida né, que a gente tá vendo que tá indo aos pouquinhos. Eu acho que a terminalidade da vida é muito triste, por isso o amor, carinho pra uma pessoa que tá no final da vida é importante, porque é muito muito triste o final da vida”.*

Para cinco cuidadores o significado de terminalidade da vida foi identificado como a *vontade de Deus* – a segunda ideia central mais frequente. A fé em Deus se revela nos discursos como consoladora e permite aos cuidadores aceitar melhor e enfrentar a morte iminente:

*“Eu vejo o final da vida que quando Deus chamar é o fim. No dia que Deus marcou terminou mesmo, não tem o que fazer, não existe nada no mundo que faça alguma coisa que não tem o término da vida, chegou a hora é essa mesmo. A terminalidade da vida é assim, a gente nasceu, tem a idade pra nascer, e nasceu, com certeza tem que crescer e um dia vai morrer. Assim a hora que Deus marcar a gente vai morrer, tem o dia certo, tem o dia pra nascer, que Deus permitiu a gente nascer e tem o dia certo que Deus permite pra morrer. Eu penso muito sobre a morte, fico refletindo que a gente não sabe o que tá preparado pra gente num piscar de olho, então eu penso da morte o seguinte, é como se diz, é que quando Deus quer não tem outra forma, é muito doloroso mas é o que a gente tem que ter certeza nesta vida, é a morte, é a fase terminal. Tudo que Deus fizer eu aceito...”*

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e, como se evidencia nos depoimentos dos participantes deste estudo, corrobora com os achados de Inocenti<sup>14</sup>, é tão necessária quanto outras estratégias de enfrentamento. A necessidade de obter forças externas para superar a situação de angústia e sofrimento pelo apego à religiosidade permite ao cuidador sentir-se acolhido pela proteção de um ente superior, que o acompanha e auxilia a enfrentar os obstáculos<sup>14</sup>. Na perspectiva da fé cristã tem-se a convicção de que Deus é amor, e onde existe amor aí estará Deus. Assim, a existência se afirma e a saúde passa a ser uma realidade palpável, pois a vida existiria mesmo além da morte<sup>15</sup>. Ainda sob o ponto de vista espiritual, a terminalidade da vida foi definida como *passagem*, o fim da matéria que propicia o divino recomeço da alma:

*“Olha, eu penso assim, é uma coisa mais bonita que tem, você ter uma vida e depois você ir deixando, passando pra outra vida, que mais vai da espiritualidade da pessoa, né? Da fé que você tem. E eu sinto que ela tá indo, sinto sim, ela tá indo... Mas eu quero entregar ela na mão de Deus com bastante carinho. É complexa essa pergunta né, ela tem um amplo sentido, porque assim, pelo lado religioso a gente sempre ouviu falar que a vida é uma passagem e que a gente vai passar por uma fase pra uma outra vida melhor. Como eu sou católica, eu acho que a gente tá aqui de passagem, mas que a vida não termina*

*aqui, que após essa aqui tem uma outra vida, não termina aqui, só morre o corpo, a matéria, mas o espírito continua vivo. A terminalidade da vida na minha opinião é uma passagem desta vida pra outra, é como se você tivesse começando tudo de novo”*.

Para Zoboli<sup>16</sup>, a espiritualidade é espaço relacional no qual a pessoa expressa desejos de seu coração, exigências de sua razão, fragilidades, forças, o caminho que está percorrendo, o que a estrutura, suas razões de viver e de esperança. A dimensão espiritual, ao tratar do âmbito do sentido da vida, abre o ser humano para realidades além de suas estruturas somática e psíquica e sua configuração histórico-social, resignificando contingências e abrindo o horizonte do infinito. Pela perspectiva da espiritualidade, a morte não é o último evento, permanece sendo parte da vida, intrinsecamente relacionada à sua conservação, ressurreição e perpetuidade<sup>15</sup>.

As observações em torno da primeira questão reforçaram a ideia de que os vários significados e sentimentos despertados em relação à terminalidade da vida estiveram interligados a aspectos como familiaridade entre o paciente e o cuidador, crenças religiosas e espiritualidade. Os cuidadores identificaram o processo de morrer e a morte como um sentimento de tristeza pela incapacidade e limitação diante do ser cuidado e pela percepção da finitude do outro – e, por conseguinte, de sua própria finitude.

Os cuidadores identificaram a morte como um descanso, uma passagem natural permitida pela vontade de Deus. Essa estratégia de enfrentamento lhes permite uma experiência menos dolorosa e desgastante. Observou-se também certa ambiguidade nos sentimentos dos cuidadores: ora predomina a esperança por um milagre de uma cura improvável, ora deseja-se o findar do sofrimento pela chegada da morte e, como resultado, o descanso de ambas as partes: cuidador e paciente terminal.

A segunda questão, que tratou sobre a responsabilidade do cuidador em relação ao paciente terminal, apresentou cinco ideias centrais: cuidar dele/dela (7), doação integral (5), retribuição em cuidar dele/dela (3), difícil (3) e obrigação de cuidar (1). A ideia central mais frequente foi cuidar dele/dela, representando 37%. A frequência total de ideias centrais foi de 19 (Tabela 2).

**Tabela 2.** Significado de *responsabilidade* para os cuidadores de pacientes terminais

Ideias centrais	Sujeitos	Frequência
Cuidar dele/dela	1,9,11,12,15,16,17	7
Doação integral	2,5,6,13,14	5
Retribuição em cuidar dela/dele	3,7,19	3
Obrigação de cuidar	4,8,10	3
Difícil	18	1
<b>Total</b>		<b>19</b>

\*Refere-se à pergunta: “Em sua opinião, qual é a sua responsabilidade em relação ao paciente terminal?”

Analisando os discursos da segunda questão, observou-se que o compromisso e a responsabilidade assumida ao cuidar de um paciente terminal são envoltos por uma gama de significados que contemplam desde o simples fato de cuidar, com a visão de que este está essencialmente ligado à vida, sem o qual ela não persiste, até os sentimentos de doação, retribuição, obrigatoriedade e a dificuldade em assumir tamanha responsabilidade. Para sete cuidadoras a responsabilidade em relação ao paciente terminal foi remetida à ideia de cuidado, sendo esta a ideia central mais frequente:

*“É cuidar dele como ele merece. É limpeza, higiene, essas coisas. E cuidar dele até o fim que Deus achar que tem que cuidar. Ah, é muita responsabilidade, tem que cuidar muito bem, mas então tem que ter muita responsabilidade, ele foi um marido muito bom pra mim, graças a Deus, não posso reclamar não. Eu que tenho toda a responsabilidade de cuidar dele, vou cuidar até o final, até quando Deus quiser. Responsabilidade é dar banho, remédio. Porque a pessoa que tá no final da vida não tem mais força quase que pra nada, então a gente tem que fazer tudo que eles necessitam. Eu me sinto responsável em fazer o melhor pra ele, o que eu puder fazer pra ele de melhor, eu quero fazer. É isto que eu sinto muita responsabilidade, não esquecer da hora do alimento dele, não esquecer do banho dele, fazer tudo na hora certa pra ele porque nem que seja pra mim cuidar de mim e cuidar dele, é o que eu sinto”.*

O sentimento intenso de doação também foi encontrado com frequência nos discursos analisados, observando-se, inclusive, negligência dos cuidadores quanto a sua vida pessoal em prol do pa-

ciente terminal: *“É muita responsabilidade, eu estou esquecendo da minha vida. Inteiramente, de corpo e alma minha responsabilidade pra ele, dou de tudo, até um pedaço de mim. É como se eu fosse filha única e a protetora única também, porque é tudo na minha responsabilidade. Eu me sinto fragilizada fisicamente, mentalmente né, emocionalmente parece que eu tô assim acabada de corpo e alma. A responsabilidade eu acho que é fazer do máximo, dar da gente o máximo que a gente puder, compartilhar com a pessoa que tá acamada, cuidar, zelar, deixar a pessoa contente, feliz, com muita calma, tranquilidade”.*

Observou-se também que o cuidar pelos filhos é envolvido por forte sentimento de retribuição, terceira ideia central mais frequente: *“Uma que, minha mãe me cuidou, e agora eu tenho que cuidar dela, no final da vida dela, que só tem eu, só isso. Faço com o maior gosto porque ela fez por mim, eu tenho que fazer por ela, faço o que eu posso com a maior alegria, muito contente de cuidar dela. A responsabilidade, assim, não é nem responsabilidade, é o que eu tô te falando, ela que cuidou de mim a vida inteira, eu acho que é uma retribuição né, ela desde pequena cuidou depois mesmo de adulto, sempre teve do meu lado, então agora eu acho que eu tô fazendo o que ela faria por mim, o que ela sempre fez por mim”.*

Estudo de Braz <sup>17</sup> a respeito mostra como o compromisso conjugal, percebido como a obrigação de cuidar assumida e anunciada pelos cônjuges, parece estar ligado ao pacto feito por ocasião do matrimônio. Tendo em vista a faixa etária desses atores sociais e os costumes da época, esse compromisso firmado era entendido como sendo para toda a vida—

e o ato de cuidar passa a ser visto como consequência normal, intrínseca ao próprio matrimônio<sup>17</sup>.

Hans Jonas propõe o princípio da responsabilidade como um princípio ético para a civilização tecnológica. A ética da responsabilidade é uma área do conhecimento que emerge questões relacionadas à bioética, ou seja, valores éticos e fatos biológicos para a sobrevivência do ecossistema como um todo<sup>18</sup>. Para Jonas, o ser humano é um valor fundamental. Mesmo diante de sua precariedade e vulnerabilidade, a comunidade humana é responsável pela totalidade, continuidade e futuro do ser. Somos, desde o início, objeto de responsabilidade. A diferença característica do homem é o fato de que só ele pode ter responsabilidade, e também tê-la por outros iguais a ele. Nesse sentido, Jonas afirma que no ser humano existente está contido um dever e uma obrigatoriedade objetiva na forma de responsabilidade externa<sup>19</sup>.

Também se observou neste estudo que o ato de cuidar foi assumido por algumas cuidadoras como o cumprimento de um dever, uma obrigação, ao mesmo tempo em que foi verificada a ideia de reciprocidade pela qual ajudar o próximo implica em (suposta) garantia de que alguém lhe estenderá a mão no momento de sua necessidade. Para o autor, ter alguma responsabilidade por alguém é algo que pertence indissociavelmente ao ser humano. O *dever* é uma exigência implícita no *ser*, desenvolvido na reciprocidade<sup>18</sup>. O valor da vida para o homem torna-se um dever, um imperativo, e quando não cumpre este dever torna-se devedor do bem. Assim, tem-se o princípio que alicerça a teoria da responsabilidade, o fundamento racional do dever, que é o apelo do bem em si no mundo que confronta a vontade e exige obediência<sup>20</sup>.

O ser humano é chamado ao dever de cuidar e proteger aquilo que está sob sua responsabilidade, em virtude de sua capacidade de sentir e raciocinar, que levam a compreender o cuidado como um compromisso social fundado na possibilidade de colocar-se no lugar do outro. Assumir postura íntegra, solidária e humana frente ao outro é atitude ética indispensável para a vida em sociedade, vez que para sobreviver os seres humanos dependem uns dos outros. Negligenciar o dever de cuidar é atentar contra a vida, o “bem” mais precioso que se pode ter.

O cuidado ao ser humano deve se fazer presente desde o nascimento até a morte<sup>8</sup>. A atitude de cuidado desdobra-se em preocupação, estima e senso de responsabilidade para com todas as coisas. O cuidado é exercício renovado, diário, corajoso e

espiritual por excelência, cujo treino concreto consiste em tomar nas mãos, com consciência e atenção, as coisas do dia a dia, estando em cada momento por completo, com todos os sentidos e atenção<sup>16</sup>.

Py<sup>21</sup> atenta sobre a necessidade de instruir os familiares nas especificidades da prática do cuidado e também sobre os sentimentos que emergem na vida diária com a pessoa doente. A reflexão é uma proposta, um convite para os familiares cuidadores pensarem na relação de dependência e cuidado, na aproximação da morte – o que também os leva a pensar na perspectiva de suas possibilidades pessoais de adoecimento e na própria finitude.

### Considerações finais

Aproximar o princípio da responsabilidade de Hans Jonas às questões relacionadas à terminalidade da vida objetivou provocar a reflexão ética, especialmente porque, atualmente, a morte é cada vez mais vista como processo possível de ser evitado. A negação da morte, a qualquer custo, apoiada pelas conquistas tecnológicas da medicina, suscita os sentimentos de fracasso e impotência tanto na equipe médica quanto nos cuidadores quando se deparam com ela<sup>22</sup>.

A análise do tema a partir dos pressupostos da bioética da responsabilidade permitiu observar que o senso de humanidade e solidariedade frente ao paciente terminal são a constante adotada por seus cuidadores. A perspectiva bioética da responsabilidade pode ser aplicada ao cuidador que se desdobra em desvelo, compaixão, solidariedade e responsabilidade, demonstrando respeito à vida humana e ao processo de morrer com dignidade<sup>23</sup>. É ele quem assume a responsabilidade de cuidar e de dar suporte, objetivando a melhoria da saúde do outro ou, simplesmente, o alívio de seu sofrimento.

Entretanto, foi possível perceber que esta não é tarefa fácil. A cada entrevista, a observação dos gestos, expressões e lágrimas dos cuidadores resume suas dificuldades de lidar com tal situação. Os cuidadores mostraram-se fragilizados e extremamente responsáveis pelo ser cuidado, abrindo mão da própria vida em prol do outro. Ressalte-se que a tarefa de cuidador de paciente terminal tem forte marca de gênero, pois as mulheres são as grandes responsáveis no processo de cuidar, papel visto como natural, considerando-se que esta tarefa está socialmente associada ao papel de mãe<sup>24</sup>.

Foi possível perceber que a morte e o processo de morrer despertam grande variedade de sentimentos nos que atuam como cuidadores: tristeza,

fé, dor, alívio, insegurança, impotência, obrigação, retribuição. A maneira de enfrentar esses sentimentos e sensações é particular em cada cuidador e também decorre do tipo de relacionamento com aquele que recebe o cuidado.

Os dados levantados permitem considerar, por fim, que em decorrência do grande desgaste

físico e emocional vivenciado pelos cuidadores de pacientes terminais faz-se necessário que lhes sejam oferecidos apoio da equipe de saúde, orientações e acompanhamento psicológico adequado, tentando amenizar o sofrimento e as dificuldades diárias frente à terminalidade da vida.

## Referências

1. Gutierrez PL. O que é o paciente terminal. Rev Assoc Med Bras. 2001;47(2):92.
2. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. Rev Bras Ter Intensiva. 2008;20(4):422-8.
3. Rezende VL, Derchain SM, Botega NJ, Vial DL. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. Rev Bras Cancerol. 2005;51(1):79-87.
4. Dantas Filho VP, Sá FC. O cuidado na prática médica. Mundo Saúde. 2009;33(2):189-94.
5. Boff L. Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.
6. Souza ML, Sartor VVB, Padilha MICS, Prado ML. O cuidado em enfermagem: uma aproximação teórica. Texto Contexto Enferm. 2005;14(2):266-70.
7. Párraga Diaz M. Quien cuida a los cuidadores? Enferm Global. [Internet]. 2005 [acesso 6 jun. 2007]. Disponível: <http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/issue/archive>
8. Vargas MAO, Ramos FRS. Responsabilidade no cuidar: do tempo que nos toca viver como enfermeiros(as) intensivistas. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(4):876-83.
9. Heck JN. Bioética: contexto histórico, desafios e responsabilidade. Ethica. 2005;4(2):123-39.
10. Pessini L. Bioética: alguns desafios. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2001. p. 137-59.
11. Jonas H. O princípio de responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; 2006.
12. Souza LB, Souza LEEM, Souza AMA. A ética no cuidado durante o processo de morrer: relato de experiência. Rev Bras Enferm. 2005;58(6):731-4.
13. Boff L. Ética e moral: a busca dos fundamentos. Petrópolis: Vozes; 2003.
14. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2009 [acesso dez. 2012];11(4):858-65. Disponível: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf>
15. Pessini L. Bioética, espiritualidade e a arte de cuidar em saúde. O Mundo Saúde. 2010;34(4):457-65.
16. Zoboli ELCP, Pegoraro PBB. Bioética e cuidado: o desafio espiritual. O Mundo Saúde. 2007;31(2):214-24.
17. Braz E, Ciosak SI. O tornar-se cuidadora na senescência. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009;13(2):372-7.
18. Battestin C, Ghiggi G. O princípio da responsabilidade de Hans Jonas: um princípio ético para os novos tempos. Thaumazein. 2010;3(6):69-85.
19. Hoepers R. O princípio da responsabilidade de Hans Jonas e o imperativo de uma ética para a educação [dissertação]. [Internet]. Curitiba: Universidade Católica do Paraná; 2005 [acesso dez. 2012]. Disponível: [http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tede\\_arquivos/2/TDE-2005-10-22T131334Z-218/Publico/Ricardo\\_Hoepers.pdf](http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tede_arquivos/2/TDE-2005-10-22T131334Z-218/Publico/Ricardo_Hoepers.pdf)
20. Jonas H. O princípio da responsabilidade: ensaio de uma ética para uma civilização tecnológica. Rio de Janeiro: PUC-Rio; 2006. p. 354.
21. Py L. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. Rev Bras Cancerol. 2004;50(4):346-50.
22. Goldim JR. Bioética: origens e complexidade. Rev HCPA. 2006;26(2):86-92.
23. Moraes TM. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. O Mundo Saúde. 2009;33(2):231-8.
24. Pessini L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. Rev bioét (Impr.) 2010; 18(3): 549-60.

### Participação dos autores no artigo

Amanda Furtado Proença, Claire Marie Pedroso Dias e Elisangela Pereira Gonçalves delinearam o tema, realizaram o levantamento bibliográfico, a seleção da amostra, a entrevista e sua posterior transcrição, bem como a análise dos resultados e redação do trabalho. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça foi a orientadora do trabalho.

