**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ADRIANO APARECIDO BEZERRA CHAVES

**Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados
a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva**

**SÃO PAULO
2006**

ADRIANO APARECIDO BEZERRA CHAVES

**Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados
a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva**

**Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Enfermagem.**

**Área de Concentração:
Administração em Serviços de Enfermagem**

**Orientadora:
Prof^a Dr^a Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo**

**São Paulo
2006**

DEDICATÓRIA

A todos os aqueles que se encontram em um dos
momentos
mais difíceis de nosso ciclo vital, o fim da vida.

Aos meus amados pais: Pedro e Penha
pelo seu amor incondicional e exemplo de humanidade.

AGRADECIMENTOS

À Deus
Por tudo que permite em minha vida

À Dr. Bezerra, Mei Mei, Dr. Carlos e meu Anjo da Guarda
pela proteção e amparo espirituais.

Aos professores do Programa de Pós-graduação da
EEUSP
Por terem a dedicação e o empenho de nos mostrar os
caminhos seguros do “Aprender a Aprender, Ser,
Conhecer e Viver”.

Aos funcionários da EEUSP
Pelo carinho e solicitude.

Aos meus colegas da Pós
Pelo seu companheirismo.

Às enfermeiras que participaram deste estudo
Pela sua preciosa colaboração

Aos meus amigos, professores e alunos da UNICID
Pelo apoio constante.

Aos meus amigos pessoais Penélope, Erick, Mirtes,
Umberto, Kátia, Fernanda, Felipe, Fabiano e todos os
outros que sempre me apoiaram.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À minha orientadora Maria Cristina Komatsu Braga
Massarollo

Pelo seu exemplo de humanidade, dedicação e sabedoria.
Jamais esquecerei suas palavras de apoio e incentivo,
Suas orientações pelo caminho seguro do saber,
Sua dedicação e zelo pela família e amigos,
Seu cuidado para comigo.

Ao meu grande amor, Katia
Pelo seu cuidado, pela sua compreensão, pelo seu carinho,
Pelo seu companheirismo, pela sua dedicação,
Pela sua paciência, pelo seu amparo,
Pela sua inesgotável fonte de amor!

Chaves AAB Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em unidades de terapia intensiva [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2006.

RESUMO

O presente estudo teve por objetivos conhecer a percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos existentes na assistência de enfermagem a pacientes terminais no contexto da UTI de um hospital geral do município de São Paulo e o que é considerado para a tomada de decisão frente a esses dilemas. O estudo foi realizado numa abordagem qualitativa, sendo utilizada a análise de conteúdo proposta por Bardin. Foram realizadas entrevistas com dez enfermeiros atuantes na UTI. Após análise, emergiram as seguintes categorias e subcategorias: Categoria 1– Fatores geradores de dilemas. Subcategorias - valores e crenças, responsabilidade profissional e a relação com a família do paciente terminal; Categoria 2- Fatores que influenciam a tomada de decisão Subcategorias - o esclarecimento da família e do paciente terminal, a postura profissional de enfermeiros e médicos, as dificuldades referidas por enfermeiros, valores e princípios dos profissionais; Categoria 3- Participação no processo de tomada de decisão. Subcategorias - o paciente terminal, a família do paciente terminal, a equipe médica e os enfermeiros.; categoria 4- Interferências na assistência de enfermagem ao paciente terminal; Subcategorias - a organização do cuidado e os valores pessoais; categoria 5- Considerações sobre a terminalidade e sentimentos relacionados ao paciente terminal e categoria 6 - Constatação da obstinação terapêutica. O estudo mostrou que os enfermeiros deparam-se com dilemas éticos decorrentes da internação de pacientes terminais em UTI gerados por diversos fatores: a diversidade de valores; a presença dos pacientes terminais na UTI; os princípios religiosos; os valores pessoais; as incertezas a respeito da terminalidade do paciente e dos limites de intervenção para prolongar a vida; a responsabilidade profissional relacionada à sobrecarga de tarefas; a discordância de tomadas de decisão; a necessidade de priorizar o atendimento entre pacientes terminais e outros com possibilidades terapêuticas; a não aceitação do processo de morte pela família do paciente e a falta de esclarecimento sobre o seu quadro clínico. Foi constatado que os enfermeiros não participam ativamente das tomadas de decisão relacionadas às condutas com o paciente terminal, mas consideram importante a participação da família, o respeito pelo desejo do paciente e a participação de outros profissionais nesse processo. Além disso, para tomar decisão frente aos dilemas éticos, ele leva em conta os seus valores, a ética profissional, a empatia e o diálogo com os colegas.

Descritores: Unidade de Terapia Intensiva (Assistência de Enfermagem), Ética, Cuidados a Doentes Terminais.

Chaves AAB Perception of nurses about ethical dilemmas related to terminal patients in intensive care units [dissertation]. São Paulo (SP):School of Nursing of University of São Paulo; 2006.

ABSTRACT

The aims of the present study are twofold: to know the nurses perception about the existing ethical dilemmas during nursing assistance to terminal patients in the intensive care unit (ICU) context of a general hospital in São Paulo city, and what is considered in the decision-making when facing those dilemmas. The study was carried out with a qualitative approach, utilizing the content analysis proposed by Bardin. Interviews were made with ten practicing nurses in the ICU. After analysis, there emerged the following categories and subcategories: Category 1– Dilemma-generating factors. Subcategories - values and beliefs, professional responsibility, and the relation with terminal patient's family; Category 2- Factors that influence the decision-making. Subcategories - the explanations to the family and to the terminal patient, the professional posture of nurses and doctors, the difficulties referred to by nurses, and the values and principles of these professionals; Category 3- Participation on process of decision-making. Subcategories - the terminal patient, the family of the terminal patient, the medical team, and the nurses; Category 4- Interferences in nursing support to the terminal patient; Subcategories - care organization and personal values; Category 5- Considerations on the terminality and feelings related to the terminal patient, and category 6 – therapeutic obstinacy verification. The study showed that the nurses face ethical dilemmas resulting from the terminal patient's admission in the ICU generated by several factors: diversity of values; presence of terminal patients in the ICU; religious principles; personal values; uncertainties regarding the terminality of the patient and the limits of intervention to prolong life; the professional responsibility related to the overload of tasks; decision-taking discord; the necessity to prioritize care between terminal patient and others with therapeutical possibilities; non-acceptance of the death process by the patient's family, and the absence of explanations about their clinical status. It was verified that the nurses do not participate actively in the decisions for dealing with the terminal patient, but they consider important the family participation, the respect for the patient's wishes and the participation of other professionals in the process. In addition to that, they take into account their values, professional ethics, the empathy, and the dialogue with colleagues when taking decisions in the face of ethical dilemmas.

Key words: Terminal disease, Intensive care unit, Nursing, Ethical dilemmas.

Chaves AAB Percepción de enfermeros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminales en unidades de terapia intensiva [Disertación]. San Pablo (SP): Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo; 2006.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivos conocer la percepción de enfermeros sobre dilemas éticos existentes en la asistencia de enfermería a pacientes terminales en el contexto de la UTI de un hospital general del municipio de San Pablo y lo que se considera como la toma de decisiones frente a esos dilemas. El estudio fue realizado desde una perspectiva cualitativa, utilizando el análisis de contenidos propuesto por *Bardin*. Fueron entrevistados diez enfermeros actuantes en la UTI. Luego del análisis, surgieron las siguientes categorías y subcategorías: Categoría 1– Factores generadores de dilemas. Subcategorías - valores y creencias, responsabilidad profesional y la relación con la familia del paciente terminal; Categoría 2- Factores que influyen sobre la toma de decisiones. Subcategorías - El esclarecimiento de la familia y del paciente terminal, la postura profesional de enfermeros y médicos, las dificultades a las cuales hacen referencia los enfermeros, valores y principios de los profesionales; Categoría 3- Participación en lo proceso de toma de decisión. Subcategorías - El paciente terminal, la familia del paciente terminal, el equipo médico y los enfermeros. ; Categoría 4- Interferencias en la asistencia de enfermería al paciente terminal; Subcategorías - La organización del cuidado y los valores personales; Categoría 5- Consideraciones sobre la condición de terminal y los sentimientos relacionados al paciente terminal; y Categoría 6 - Constatación de la obstinación terapéutica. El estudio mostró que los enfermeros se encuentran con dilemas éticos derivados de la internación de pacientes terminales en la UTI generados por diversos factores: la diversidad de valores; la presencia de los pacientes terminales en la UTI; los principios religiosos; los valores personales; la incertidumbre generada a raíz de la condición terminal del paciente y de los límites de intervención para prolongar la vida; la responsabilidad profesional relacionada con la sobrecarga de tareas; la discordancia en la toma de decisiones; la necesidad de priorizar la atención entre pacientes terminales y otros con posibilidades terapéuticas; la resistencia para aceptar el proceso de muerte por parte de la familia del paciente y la falta de esclarecimiento sobre el cuadro clínico correspondiente. Se constató que los enfermeros no participan activamente de la toma de decisiones relacionadas a las conductas con el paciente terminal, pero que consideran importante la participación de la familia, el respeto por el deseo del paciente y la participación de otros profesionales en este proceso. Además, sus valores, la ética profesional, la empatía y el diálogo con los colegas son tenidos en cuenta para tomar decisiones frente a los dilemas éticos.

Descriptores: Unidad de Terapia Intensiva (Asistencia de Enfermería), Ética, Cuidados a Enfermos Terminales.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Interesse pelo tema.....	10
1.2 O paciente terminal na Unidade de Terapia Intensiva.....	13
2 OBJETIVOS DO ESTUDO.....	22
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	23
3.1 Escolha do método.....	23
3.2 Local de estudo.....	24
3.3 Sujeitos do estudo.....	24
3.4 Coleta de dados.....	25
3.5 Análise dos dados.....	27
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	30
4.1.Caracterização dos sujeitos da pesquisa.....	30
4.2 Categorias e subcategorias.....	31
4.2.1 Fatores geradores de dilemas.....	31
4.2.2 Fatores que influenciam a tomada de decisão	40
4.2.3 Participação no processo de tomada de decisão.....	51
4.2.4 Interferências na assistência de enfermagem ao paciente terminal.....	57
4.2.5 Considerações sobre a terminalidade e sentimentos relacionados ao paciente terminal.....	65
4.2.6 Constatação da obstinação terapêutica	70
5 SÍNTESE.....	73
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS.....	78
ANEXOS.....	82

1 INTRODUÇÃO

1.1 Interesse pelo tema

Após o término da graduação em enfermagem continuei meu aprimoramento profissional trabalhando na assistência direta a pacientes em Unidades Cirúrgicas e Clínicas. Nesse momento, comecei a ter maior contato com pacientes crônicos graves que não tinham mais possibilidades terapêuticas para a cura de suas doenças. Tal situação gerou em mim o interesse sobre esses pacientes, pela complexidade que envolvia os seus cuidados, não só relacionados aos procedimentos, mas, também a outros aspectos como o controle da dor, o sofrimento do paciente e da família e o processo de morrer.

Passado algum tempo, surgiu a oportunidade de atuar em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), onde encontrei uma nova realidade e muitos outros desafios a serem superados. O trabalho diário me fez buscar novos conhecimentos específicos da área, culminando com o Curso de Especialização em Cuidados Intensivos.

Durante cinco anos trabalhando em UTI, pude compreender que é necessário ao enfermeiro muitas habilidades técnicas como manipular equipamentos sofisticados e realizar procedimentos invasivos complexos em pacientes graves, ter conhecimentos específicos sobre condutas, patologias, exames e rotinas da UTI. Contudo, outras habilidades como a capacidade de liderança, trabalho em equipe, organização do serviço, percepção do

ambiente, contato com outros profissionais, sensibilidade e espiritualidade para trazer conforto ao paciente e a sua família, permanecem constantes em todas as áreas de atuação do enfermeiro e só percebemos isso com o passar dos anos e pela reflexão constante dos nossos atos.

Foi a partir dessa reflexão constante e da vivência pessoal junto aos pacientes críticos, que comecei a me questionar e procurar respostas a respeito dos pacientes terminais em UTI.

Durante um plantão numa UTI realizamos inúmeros procedimentos e cuidados aos pacientes que, pela sua própria condição clínica, são considerados críticos, haja vista, não estivessem nessa condição, não teriam a necessidade de estarem internados nessa unidade.

Surge, então, uma grande questão para mim: qual a necessidade de internação de um paciente em estado terminal numa UTI, já que ele não tem mais possibilidade terapêutica?

Tive contato com inúmeros casos em que o paciente terminou seus dias ou horas num leito de UTI, longe da família, ligado a ventiladores mecânicos, drogas vasoativas, sedação, tubos, drenos, cateteres, procedimentos invasivos e sem a presença das pessoas que mais importavam para ele. Os seus familiares e amigos só podiam vê-lo nos horários de visita ficando presentes por alguns minutos. Outra situação era o recebimento pelos familiares de uma ligação solicitando o comparecimento ao hospital para receberem a notícia do falecimento do ente querido.

Nesse sentido, surgiu uma indagação: será que outros enfermeiros que atuam em UTI também têm a percepção da existência de

dilemas éticos com a internação de pacientes terminais nessas unidades? Com essa indagação, fiz um levantamento bibliográfico na tentativa de obter resposta e verifiquei que muito era pesquisado sobre a questão da terminalidade, tanatologia, obstinação terapêutica, pacientes “fora de possibilidade terapêutica”, mas não encontrei trabalhos que abordassem a existência de dilemas éticos de enfermeiros relacionados a pacientes terminais, indicando que tal questão merecia uma investigação mais atenta.

Após refletir sobre o assunto, percebi que o foco da indagação não era entender porque os pacientes terminais são internados na UTI, pois para que isso ocorra por qualquer razão, a indicação clínica requer a análise de uma série de variáveis embasadas em dados clínicos, resultados de exames diagnósticos e protocolos, dentre outros, mas sim, compreender se a internação de pacientes terminais em UTI gera dilemas para os enfermeiros.

Para isto foi preciso desenvolver uma pesquisa que possibilitasse responder as questões existentes: A internação de pacientes terminais em UTI gera dilemas éticos para os enfermeiros? Frente aos dilemas éticos, como são tomadas as decisões?

1.2 O paciente terminal na Unidade de Terapia Intensiva

“As únicas certezas que temos na vida são a mudança e a morte”. É de conhecimento de grande número de pessoas a frase acima descrita, pois se trata de um ditado popular que representa o pensamento de muitos acerca da finitude da vida.

A terminalidade da vida é algo inerente a todo ser humano e, na atualidade, a questão do cuidado da vida humana no seu final tornou-se significativa em nossa sociedade, na área da saúde e, especialmente, na medicina (Pessini, 2003). O mesmo autor cita que as raízes dessa problemática estão na tendência curativa dos tratamentos, no envelhecimento das populações, nas tendências de mercado, nas pressões culturais, na medicalização da vida, no aprimoramento humano e no progresso científico e tecnológico que contextualizam a origem dos fatores que compõem a discussão da terminalidade (Pessini, 2001).

Dentre essas causas, destaca-se o progresso científico e tecnológico. Sua contribuição para os avanços crescentes no emprego de recursos na manutenção da vida de pacientes é difundida intensamente. Segundo Pessini (2001), é espantoso o avanço tecnológico da medicina e seu uso para novos diagnósticos e terapêuticas. Essas tecnologias e a sua disponibilidade em muitos países mostraram novas formas de tratamento e esperança para resolução de muitos problemas tornando possível reabilitar e estender os limites da vida.

Nesse sentido, as instituições hospitalares tornaram-se grandes centros de concentração dessas tecnologias e, a partir da década de 50, sofreram um grande salto qualitativo, acompanhando o progresso científico da humanidade. Para facilitar o diagnóstico e o tratamento, houve um aumento do número de internações nos hospitais. Entre os pacientes, havia os que necessitavam de cuidados mais específicos pelo seu grau de complexidade e necessidade de medidas de suporte para manutenção de suas vidas. Essas medidas de suporte (tecnologias) necessitavam de mão de obra cada vez mais qualificada e deram origem às Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), que segundo o Ministério da Saúde (MS):

São unidades hospitalares destinadas ao atendimento de pacientes graves ou de risco que dispõem de assistência médica e de enfermagem ininterruptas, com equipamentos específicos próprios, recursos humanos especializados e que tenham acesso a outras tecnologias destinadas a diagnóstico e terapêutica.

Esta definição deixa clara a finalidade curativa e a complexidade do cuidado presente nessas unidades, as quais mais evidenciam em seu ambiente, os modelos Intervencionista e Curativo adotados pela medicina. Pessini (2001) retoma a necessidade de resgatar o valor do cuidado que ficou em segundo plano ante a busca da cura das doenças. Ele refere-se aos cuidados necessários à reabilitação dos pacientes terminais, para que possam conviver com suas limitações, ou seja, mesmo que eles não tenham possibilidade terapêutica de cura clínica, podem ter a sua condição de ser humano e ser social ativo, não apenas na dimensão biológica.

Piva (1993) descreve que nas UTIs existe um grupo distinto de pacientes que é caracterizado pelo uso de muitos recursos tecnológicos, mas com resultados desanimadores, pois num determinado momento da

evolução de sua doença, não é mais possível salvá-lo, sendo inevitável o processo de morte, caracterizando, assim, os pacientes terminais.

Stefanini, Rosenthal e Simon (1998) referem como pacientes terminais, aqueles acometidos por uma doença de difícil tratamento e por um conjunto de situações em que se esgotam as possibilidades terapêuticas de cura ou para prolongar a vida de forma digna, e quando há uma disfunção irreversível do sistema nervoso central. Além disso, é o conjunto das condições e situações que levam os médicos a considerar o paciente em condição terminal. França (2000) considera que não é tarefa fácil a definição de paciente terminal, e que mesmo a expressão “terminal” chega a ser complexa, pois é imprecisa. A dificuldade está na determinação de qual momento o paciente apresenta duas características: a incurabilidade e o fracasso terapêutico dos recursos médicos.

No contexto das UTIs, os pacientes terminais estão presentes com quadro clínico instável, envolvendo ações complexas, equipamentos e tecnologias comumente usadas nesse setor. Segundo Silva (2003), o atendimento a pacientes terminais possui uma relação direta com o desenvolvimento das UTIs. O limite de recursos terapêuticos e tecnológicos nessas unidades foi se revelando cada vez maior, em contrapartida, a dúvida sobre até quando investir em medidas que prolonguem a vida sem sofrimento e de forma digna em pacientes sem possibilidades terapêuticas também.

Os avanços científicos permitiram aumentar o conhecimento sobre a doença e os mecanismos da cura, porém, o aparato tecnológico

encontrado nas UTIs revela outros grandes dilemas éticos, que estão relacionados aos limites da ação terapêutica, tão discutida pelos profissionais.

Nessas relações entre profissionais da área da saúde e os pacientes terminais surgem muitos dilemas éticos devido à pluralidade de valores das pessoas envolvidas. Os dilemas éticos estão presentes em todas as áreas de atuação dos profissionais da saúde. Segundo Renner (2002), os dilemas éticos são situações com duas alternativas para o tratamento ou condução de um caso, justificadas tecnicamente, mas passíveis de questionamento moral ou social.

Nas UTIs, onde os custos da assistência são altos e nem sempre são suficientes para suprir as necessidades do setor, é necessária a tomada de decisão sobre qual o emprego mais adequado de recursos materiais e humanos, haja vista a sua escassez, tão difundida nos meios de comunicação, que implica, conseqüentemente, na dificuldade de sua microalocação.

Outras questões importantes são o respeito à autonomia e à confidencialidade dos pacientes terminais na UTI.

A questão da autonomia na área da saúde é muito discutida por vários autores e, entre eles, Schramm (1998) relata que devido à subjetividade e o vínculo de paternalismo dos profissionais de saúde, entre outras causas, não se pode saber o que é o melhor para um indivíduo, pois somente este está, em princípio, na melhor condição de saber e decidir o que é melhor para ele. Porém, os pacientes terminais, muitas vezes, não

estão em condições de exercer a sua autonomia, ou seja, o poder de tomar decisões mediante entendimento, equacionamento, deliberação e escolha independentes (Zoboli, 2003) e, portanto, outras pessoas (os responsáveis legais) serão incumbidos da responsabilidade desta tomada de decisão.

Outro aspecto é a dificuldade dos profissionais em respeitar a veracidade e a confidencialidade, como manter o sigilo de informações do prontuário do paciente e respeitar o desejo de manter seu diagnóstico em segredo.

Estas questões envolvem os profissionais das diversas áreas envolvidos com os cuidados aos pacientes terminais. Para que haja uma assistência digna, humanizada e completo domínio dessas tecnologias aos pacientes terminais nas UTIs, é necessário uma equipe multiprofissional a prestar cuidados diretos, e entre esses profissionais temos o enfermeiro, que é o responsável pelos cuidados de enfermagem. Segundo Zoboli (2003):

[...] cuidar é mais que um ato ou momento de atenção, zelo e desvelo. É uma atitude. E por atitude, nessa situação, entende-se a fonte geradora de muitos atos que expressam a preocupação, a responsabilização radical e a aproximação vincular com o outro. Cuidar, portanto, configura uma atitude que possibilita a sensibilidade para com a experiência humana, reconhecendo o outro como pessoa e sujeito [...]

Entendemos, então, que o cuidado envolve relações humanas, pois lida diretamente com a pluralidade de valores e crenças dos indivíduos envolvidos na assistência aos pacientes terminais. Para Vazquez (2000), o comportamento, o hábito, os valores, a cultura e as crenças expressas pelos seres humanos na sociedade é constituem a moral, já a ética, trata do estudo das relações e do caráter das ações desses indivíduos.

Quando estas questões envolvem as relações com a vida, Bellino (1997) às qualifica como pertencentes à Bioética.

[...] o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo a visão, a decisão, a conduta e as normas, das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar. (Reich, 1995)

Uma das principais questões bioéticas nas UTIs está relacionada à manutenção e aos cuidados prestados aos pacientes terminais, pois, como cita Pessini (1996), as pessoas que estão morrendo necessitam ser tratadas com dignidade e integridade, ou seja, que tenham garantidos os direitos a uma morte digna, que recebam cuidados contínuos e que seja respeitada a sua autonomia. Para que isso ocorra, são necessários profissionais que respeitem princípios como a justiça, a beneficência, a não maleficência e a autonomia na prestação da assistência.

Frente a essas questões, muitos autores têm citado a filosofia do Hospice, com o intuito de prestar um cuidado digno aos pacientes terminais. Segundo Pessini (2003), a origem dos hospices é do século IV da era cristã com o cuidado aos necessitados, sendo o hospitium o lugar onde se prestavam essas ações. O primeiro hospice foi fundado em 1842 em Lyon, na França, e atendia a “moribundos”. Mais tarde, outros hospices foram fundados na Irlanda (1846) e Inglaterra (1885). E, finalmente, em 1967, através de Cecily Saunders, foi aberto o St. Christopher Hospice ao sul de Londres, que trazia as características principais dos cuidados paliativos: o controle da dor, a aceitação da morte como um processo natural da vida, os cuidados às necessidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente e o controle dos sintomas de desordem orgânica do indivíduo.

Essa filosofia encontra, na definição sobre os cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde (OMS), um estímulo à prestação de cuidados com o objetivo de atingir a “melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias” (McCoughlan, 2003).

O cuidado é a essência do trabalho de enfermagem e, para Rodrigues (2003), os cuidados com o paciente em fase terminal requerem do enfermeiro conhecimentos específicos sobre manejo da dor, administração de analgésicos, sintomas clínicos comuns da fase final de muitas doenças, comunicação com o paciente, além da habilidade no trabalho em equipe, leitura e estudo de artigos e livros sobre o assunto e reflexão sobre o significado da morte e da terminalidade. Portanto, o cuidado de enfermagem a pacientes terminais no âmbito das UTIs é da competência do enfermeiro, incluindo tomada de decisões sobre esses cuidados e a participação em intervenções junto a esses pacientes.

Esta tomada de decisão, segundo Oliveira e Guilhem (2001 p63) está repleta “[...] de situações que exigem uma análise detalhada do contexto sócio-cultural [...]” visando o complexo processo de tomada de decisões técnicas ou éticas. Para Albuquerque (1993), as tomadas de decisões dos enfermeiros baseiam-se em habilidades, além de conhecimentos teóricos com associação a experiências anteriores, profissionalismo, autonomia, valores pessoais, processamento das informações, confiança, auto-estima, dogmatismo, propensão para assumir riscos.

O autor relata especificamente que sobre a dimensão ética foram realizados dois estudos que apresentam respectivamente resultados que mostram a utilização de um guia para identificar e analisar dilemas éticos na tomada de decisão em enfermagem e tipos de decisões relacionados a problemas éticos, sendo que 90,1% dos enfermeiros que participaram do segundo estudo experimentavam dilemas éticos em sua prática. Confirmando tais observações, Perroca (1997) afirma que os enfermeiros levam em consideração para sua tomada de decisão valores como honestidade, auto-controle, responsabilidade, tolerância, compreensão, solidariedade e condescendência, o que denota a influência das raízes históricas da profissão, a predominância de valores femininos e a necessidade de reconhecimento social, pessoal e profissional.

Vemos ainda que Pierce (1997) e Smith (1996) defendem a necessidade do conhecimento dos elementos do processo de tomada de decisão, a sua discussão com os envolvidos, a avaliação das circunstâncias, os valores, os riscos e resultados prováveis, por parte de todos os profissionais, principalmente para os enfermeiros na sua realização, pois estão envolvidos diretamente nos cuidados prestados aos pacientes terminais.

Frente à importância de conhecer os dilemas éticos e o processo de tomada de decisão dos enfermeiros na assistência de pacientes terminais nas UTIs, e pela escassez de estudos sobre o tema, decidiu-se pela realização deste trabalho.

2 OBJETIVOS

Conhecer a percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos existentes na assistência de enfermagem a pacientes terminais no contexto da UTI de um hospital geral do município de São Paulo.

Conhecer o que é considerado pelos enfermeiros para a tomada de decisão frente a dilemas éticos.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Escolha do método

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa. Optou-se pela abordagem qualitativa por considerar que ela possibilita a melhor elucidação das questões norteadoras expostas na introdução deste trabalho. A abordagem qualitativa investiga realidades não mensuráveis como a significância das relações humanas, valores e crenças que permeiam intensamente as relações de trabalho de enfermagem (Nimtz, 2003).

A ética permeia as relações humanas no processo de trabalho de enfermagem e pode ser reconhecida através de diferentes métodos de análise de dados. Para a realização deste estudo optamos pela análise de conteúdo descrita por Bardin (1977), como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (qualitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) desta mensagem.

A opção pela análise de conteúdo se deu através da escolha de um método que possibilite o descobrimento de experiências, crenças, valores, vivências e pensamentos dos enfermeiros que trabalham com pacientes terminais em UTIs, utilizando para isso, uma técnica metodizada, composta de passos seqüenciais e que, através da linguagem no discurso do sujeito da pesquisa, tem o material primordial para sua operacionalização.

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado com enfermeiros de uma UTI geral adulto de um hospital privado da cidade de São Paulo, do tipo II conforme portaria nº 3432 de 12 de agosto de 1998 do Ministério da Saúde. É uma unidade que conta com 24 leitos, conta com 39 enfermeiros, está registrada do Ministério da Saúde e recebe pacientes clínicos crônicos e agudos, politraumatizados, pós-cirúrgicos de procedimentos de pequeno e grande porte, inclusive transplantados e uma taxa de ocupação anual de 80%.

3.3 Sujeitos do estudo

Para que fossem alcançados os objetivos propostos pelo trabalho, os sujeitos da pesquisa foram enfermeiros com atuação profissional em UTI, há pelo menos um ano. Esse período foi estabelecido para que fizessem parte do estudo profissionais que tivessem vivenciado situações que pudessem ter gerado dilemas éticos.

O número de enfermeiros não foi pré-determinado, de acordo com o método adotado. Foram realizadas dez entrevistas, observando a ocorrência de repetição dos conteúdos.

3.4 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada após a autorização da instituição e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do hospital. Cabe esclarecer que a cópia da carta de aprovação do CEP não foi anexada para que não houvesse a identificação da instituição.

Os dados foram coletados através de uma entrevista, com a utilização de um roteiro contendo uma parte de caracterização do sujeito, com informações referentes a: sexo, idade, tempo de formação, tempo de atuação em UTI, cargo ou função na UTI e outra composta por questões norteadoras que possibilitaram o alcance dos objetivos propostos (ANEXO I).

Foi realizado um pré-teste com enfermeiros para o ajuste do instrumento e verificação da técnica de entrevista do pesquisador. Essas entrevistas foram realizadas com enfermeiros de UTIs de outras instituições, que se dispuseram voluntariamente a colaborar.

Após a realização do pré-teste, foram feitas as adequações necessárias relativas às questões norteadoras.

Cabe esclarecer que as entrevistas realizadas no pré-teste não foram utilizadas no estudo.

Para convidar os enfermeiros a participar do estudo, foi solicitado ao Serviço de Enfermagem a relação dos enfermeiros que trabalham na UTI, sendo feito um contato pessoal, quando foram informados sobre os objetivos do estudo e verificado o interesse em participar.

Havendo a manifestação de interesse, foi agendada a entrevista de acordo com a conveniência de cada um dos sujeitos, sendo que a preferência dos mesmos foi pela realização no próprio ambiente de trabalho, em sala reservada, após o término do plantão ou em período livre de trabalho.

No dia e hora agendados, antes do início da entrevista foram reiterados os objetivos, assegurados o anonimato, a confidencialidade das informações prestadas e a voluntariedade de participação, esclarecidas as possíveis dúvidas sobre o estudo, solicitada autorização para a gravação da entrevista através de aparelho eletrônico próprio, explicando que o seu conteúdo seria transcrito e utilizado apenas com finalidade científica nesta pesquisa. As entrevistas com os sujeitos participantes foram realizadas respeitando a privacidade dos mesmos, após o consentimento expresso através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO II).

Foi informado, ainda, que o projeto havia sido aprovado pelo CEP da própria instituição e que era possível ao participante ter a qualquer momento, acesso ao conteúdo transcrito da entrevista.

As entrevistas gravadas foram transcritas para que fosse realizada a análise do conteúdo.

3.5 Análise dos dados

Para Bardin (1977) a exploração do material é composta de três fases distintas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Nesta fase da pesquisa foi utilizada a análise temática como forma de encontrar os temas presentes nos discursos dos sujeitos. Para Minayo (1993), o tema está ligado a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo.

A pré-análise é o momento onde ocorre a escolha e organização do material a ser analisado, neste momento é que ocorrem as transcrições das entrevistas que constituirão o “corpus” da pesquisa (conjunto dos documentos que serão submetidos aos procedimentos analíticos), respeitando algumas regras preestabelecidas que são: a exaustividade (em que se esgota a totalidade da comunicação), a representatividade (em que a amostra deve representar o universo que se deseja demonstrar), a homogeneidade (em que os dados devem estar refletindo o mesmo tema, com técnicas de coleta iguais e indivíduos semelhantes para realizar esta ação), pertinência (os documentos ou entrevistas devem atender aos objetivos da pesquisa) e exclusividade (as unidades de registro não devem ser classificadas em mais de uma categoria).

Podemos dividir ainda a pré-análise em quatro fases distintas: escolha dos documentos para análise, formulação de hipóteses, elaboração das categorias e codificação para fundamentação da interpretação final. Cada uma destas fases está intrinsecamente ligada e requer uma leitura exaustiva de todos os discursos, assinalando as unidades que tragam um significado ao que se busca na pesquisa.

Após a pré-análise, inicia-se a etapa de exploração do material, onde os dados são organizados e reunidos em unidades que permitam a visualização do que caracteriza o conteúdo explorado. Temos três principais ações neste momento: a escolha das unidades de registro (que permitem a observação das unidades que melhor demonstram o conteúdo explorado), a seleção das regras de contagem (que devem obedecer a presença, intensidade, ausência, frequência, direção, ordem de aparição e co-ocorrência para se estabelecer relações) e a categorização (classes de unidades de registros que representam características comuns que mostrarão mais organizadamente os dados obtidos).

Neste trabalho utilizei principalmente a escolha das unidades de registro e a categorização. Para a escolha das unidades de registro realizei a exaustão da leitura dos discursos contidos nas entrevistas e os recortes das unidades que representam um real significado para responder os objetivos propostos para este trabalho. Na categorização, utilizamos o critério semântico das palavras com o objetivo de trazer o significado real das unidades registro.

As categorizações surgiram a partir da análise do trabalho, não utilizando hipóteses pré-estabelecidas, mas seguindo os critérios de exclusão (cada unidade está presente em apenas uma categoria), homogeneidade (só há uma dimensão de análise em cada categoria), pertinência (cada categoria vai ao encontro dos objetivos propostos pela pesquisa), objetividade (cada categoria expressa o significado das unidades de registro, não dando margem a outras interpretações) e produtividade (os registros apresentam dados que mostram a riqueza em hipóteses novas obtidas).

O tratamento dos resultados se faz pela inferência e interpretação dos conteúdos. A inferência, “operação intelectual por meio da qual se afirma a verdade de uma proposição em decorrência de sua ligação com outras já reconhecidas como verdadeiras”, (Houaiss, 2006) nos permite observar nas unidades de registro, uma ligação entre as outras da mesma categoria e a representação do significado da comunicação entre o emissor e o receptor, ou seja, conseguimos investigar a causa a partir do efeito que ela produz. (Bardin, 1977).

A interpretação retoma o referencial teórico utilizado para a fundamentação e justificativa do estudo, e nos embasa para o correto sentido da análise, utilizando conceitos e proposições derivando do estudo dos dados obtidos.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

4.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

A caracterização dos sujeitos da pesquisa, pode ser assim descrita: dos dez enfermeiros entrevistados, cinco tinham entre seis a nove anos de formados e os outros cinco acima de dez anos. Quanto ao tempo de atuação em UTI, cinco enfermeiros atuavam há mais de dez anos, quatro atuavam de cinco a nove anos e um atuava há quatro anos.

Em relação aos cargos dos enfermeiros, dois deles eram encarregados e oito eram enfermeiros assistenciais, sendo que os encarregados também assumiam cuidados diretos com os pacientes terminais na UTI. Nesse caso, todos os entrevistados tiveram contato direto com os pacientes, familiares e profissionais envolvidos na assistência a esses pacientes.

A capacitação dos enfermeiros participantes do estudo indica a preocupação com o aprimoramento para a atuação profissional. Nove enfermeiros possuem pós-graduação “lato sensu” (especialização), sendo que a maioria cursou mais de uma especialização. Desses, um enfermeiro, além de cursos de especialização, possui, também, pós-graduação “stricto sensu”, Mestrado em Enfermagem.

4.2 Categorias e sub-categorias

A partir da análise das entrevistas realizadas com os enfermeiros, foram localizadas as unidades de registros que traziam significado adequado ao objeto de estudo, utilizando os critérios já relacionados anteriormente.

Foram identificadas seis categorias e nove subcategorias que convergem para o objetivo da pesquisa.

Os discursos dos enfermeiros participantes do estudo foram identificados por letra e número, como exemplo E01, correspondendo a letra E a enfermeiro e o número, que foi distribuído aleatoriamente, ao discurso.

4.2.1 Fatores geradores de dilemas.

Na primeira categoria, os fatores geradores de dilemas éticos em enfermeiros na assistência a pacientes terminais em UTIs referem-se às causas desses dilemas.

Nessa categoria foram identificadas três subcategorias: **Valores e crenças; Responsabilidade profissional e Relação com a família do paciente terminal.**

Na subcategoria **Valores e crenças** são evidenciados dilemas decorrentes de convicções, crenças e princípios oriundos de valores culturais da educação, de misticismo, de vivência em situações diversas ligadas ao paciente terminal, ou à situação de morte:

[...] a gente tem nossos valores, nossas crenças, tudo isso acaba confrontando e gerando dilemas [...] (E02)

[...] entra tanto em choque com as suas convicções por mais que você seja profissional, você tem as suas convicções e muitas vezes isso choca[...] (E03)

[...] que, às vezes, vai contra o que eu particularmente, assim os meus princípios, as minhas crenças, as minhas convicções, então eu acho muito complicado isso. (E05)

[...] até porque a gente tem crenças diferentes, valores culturais diferentes, então é muito místico, cada um tem uma vivência [...] (E07)

Podemos verificar nos discursos que existe um choque entre o que os enfermeiros acreditam e o que eles encontram em sua vivência na UTI. As ações realizadas para o paciente terminal nem sempre são consoantes com os valores e crenças dos enfermeiros.

Eles encontram na diversidade dos valores dos profissionais, que cuidam dos pacientes terminais, um fator gerador de dilemas. Pessoalmente, porque as ações e cuidados empregados vão contra os seus valores e crenças e, coletivamente, porque não conseguem ver como esta diversidade de valores pode gerar uma única conduta, já que cada indivíduo possui suas próprias convicções.

O pluralismo de valores na sociedade pode ser constatado pelas várias religiões, dogmas, valores pessoais e crenças que se apresentam ao longo do tempo. Segundo Boff (2003), vivemos uma crise mundial de valores que resulta em uma preocupação mais voltada a interesses pessoais que à cooperação entre os indivíduos.

O trabalho em equipe é um dos elementos que caracteriza a assistência aos pacientes terminais nas UTIs, sendo necessária a cooperação entre os seus componentes para que haja um bom atendimento. As ações que cada profissional realiza devem se basear em princípios

estabelecidos nos códigos de ética, mas esses profissionais também se utilizam de suas crenças religiosas nas suas atitudes. É referido que a condição de terminalidade do paciente é um momento importante para a alma e quando é tomada a decisão de não introduzir medidas de suporte à vida, ela gera um dilema para o enfermeiro que observa a ação, mas não pode tomar qualquer medida em contrário:

Acho que principalmente por parte religiosa, porque tem uma questão da religião que eu prossigo [...] esse tempo da pessoa, que ela fica nessa fase terminal é importante para o espírito, e aí de repente vem alguém, sei lá, aí desliga tudo [...] (E08)

Outro dilema para os enfermeiros é a presença de pacientes terminais na UTI. Alguns fatores interferem para que esses pacientes sejam internados nessa unidade, como a falta de estrutura psicológica ou emocional da família para acompanhar os dias e instantes finais da vida do paciente no quarto:

Eu acredito que, às vezes, é difícil quando o paciente é terminal, ele talvez não precisasse vir para a UTI falecer. Eu tenho esse dilema. A gente faz tudo, a gente sabe que o paciente vai morrer dentro de uma, duas semanas e fazem de tudo. Ou quando a família, às vezes, não quer que o paciente morra dentro do quarto com eles e venha para cá. Isso me afeta um pouco. (E6)

Isto vai de encontro à crença de que o paciente terminal deva permanecer junto à família, sem investimento fútil, mas mantendo os cuidados que promovam o conforto do paciente.

Uma vez internado nesse setor, a relação dos enfermeiros com o paciente terminal é difícil, pois a própria determinação sobre a condição terminal não é clara para eles, gerando dúvida maior quando o paciente está lúcido. Nesse sentido, surge o conflito relacionado à dúvida de haver algo a ser feito, pois para o enfermeiro o diagnóstico de terminal está relacionado

ao esgotamento de qualquer possibilidade de continuidade da vida em todas as dimensões e não apenas na dimensão biológica:

Uma vivência muito complicada [...] porque você definir o que é um paciente terminal é complicado, porque [...] não existe nenhuma palavra[...] fechando um caminho, você diz assim “você vai morrer”, dando a certeza que está morrendo e muitos que chegam aqui estão super lúcidos, conversando, entendendo de tudo, e você fala “esse paciente é terminal”, será que é por aí? Você fala não, não tem mais o que fazer, mas aí você fica naquele dilema: será que não tem mesmo? (E03)

Cada um trata de um jeito. [...] que é terminal e acabou, só que a gente não é só corpo. É a alma, é o emocional, é tudo, eu não sei até que ponto aquele paciente é terminal, não tem mais tratamento, até que ponto ele não está sentindo repercussão? E de repente tem alguém que fala que é terminal mesmo, cuida, mas não cuida como se tivesse que cuidar, eu me sinto mal com isso, eu acho que cada um vê de um jeito. (E08)

O próprio paciente terminal muitas vezes surpreende a equipe apresentando uma melhora, o que aumenta a dúvida:

[...] tem paciente que a gente fala que morre que não agüenta até o dia seguinte, ele agüenta e sai andando da UTI [...] (E10)

A incerteza sobre até quando se deve investir no paciente terminal faz o enfermeiro refletir sobre a assistência prestada, achando, por vezes, fúteis as ações para aumentar a sobrevida.

Para Stefanini, Rosenthal e Simon (1998), ele pode estar na UTI com uma série de comprometimentos necessitando suporte especializado para o restabelecimento de uma condição aguda.

Para a enfermagem a assistência continua, mesmo após terem sido esgotados os recursos terapêuticos. Os cuidados de enfermagem estão voltados para suprir as necessidades humanas básicas, em todas as suas formas, sejam elas psico-espirituais, fisiológicas, emocionais, entre outras (Horta, 1979). Esses cuidados devem ser prestados mesmo quando já não

há possibilidades terapêuticas. Segundo McCoughlan (2003), os cuidados paliativos encaram o processo de morte e morrer naturalmente, seguindo seu curso natural, aliviando a dor, integrando aspectos psicossociais e espirituais, oferecendo apoio aos pacientes e familiares e passando pelo momento da morte até o luto.

Existe uma dificuldade ao observar que outros profissionais não atendem ao paciente de maneira que traga maior conforto. Continuam a intervir de forma contínua, com procedimentos invasivos, não sabendo a hora correta de interromper o tratamento e evidenciando a futilidade terapêutica:

Você fala não, não tem mais o que fazer, mas você fica naquele dilema: será que não tem mesmo? (E03)

Dilemas, eu acho que é difícil explicar isso, de um lado você tem aquela coisa de você fazer tudo para tentar é [...] o melhor, a melhor assistência e conforto do paciente terminal e por outro lado, mesmo que você faça de tudo, ele acaba sabendo que não tem como escapar, ou seja, dentro da UTI, próximo dos familiares nos quartos, nas seções, [...] é difícil você encarar isso [...]" (E04)

[...] me incomoda bastante cuidar de paciente terminal nesse sentido. Porque nem sempre você vê esse paciente sendo cuidado de uma maneira digna, de uma maneira confortável, não necessariamente eu vou trazer conforto, trazer alívio para este paciente com as minhas intervenções. (E05)

[...] dificuldade que você vê dos profissionais, principalmente dos profissionais médicos, às vezes, de reconhecer que é o momento de parar. Parar de investir. (E05)

[...] o dilema é até quando investir e quando parar de investir [...] (E07)

[...] até que ponto você investir e despende tanto com uma coisa que vai prolongar um dia, dois dias. Então eu já enfrentei, eu já tive dilema sim [...] (E07)

Pessini (2001) mostra que existe um debate importante na comunidade científica acerca da definição de tratamento fútil, que passou a

mudar o objeto da discussão ao longo do tempo. Na antiguidade buscava-se o tratamento para a doença e quando os médicos passavam esse limite suas ações eram consideradas não éticas. Na idade Média, a elevação da vida à condição de sagrada pelo cristianismo ocidental tornou a sua preservação um dos objetivos da medicina. Entretanto, com o avanço da ciência moderna, a medicina começou a procurar a cura e não apenas a descrição do desenvolvimento das doenças. Isso resultou no pensamento de que se existem curas para as doenças é “[...] melhor fazer alguma coisa, nem que seja mínima, do que nada fazer”. (Pessini, 2001 p 64). Sendo assim, o autor sugere que é importante considerar a morte como parte da existência humana e não adotar tratamentos agressivos que apenas prolonguem o processo de morrer.

Em relação à **Responsabilidade profissional**, outra subcategoria, os enfermeiros encontram dilemas na assistência direta ao paciente terminal, pois acreditam que alguns procedimentos que são de sua responsabilidade profissional não deveriam ser realizados pela condição terminal desses pacientes. Assistir ao paciente terminal gera um dilema para o enfermeiro, pois a assistência deveria atender a especificidade desse paciente, mas isso nem sempre acontece, sendo realizados os procedimentos como se ele não estivesse nessa condição:

[...] dilema ético que você fala, é de você entender que ele está na fase final e que você continue dando toda aquela assistência como se ele não tivesse naquela fase final. (E01)

A responsabilidade ético-legal dos enfermeiros e o compromisso com a profissão tornam-se fatores determinantes para o aparecimento de

dilemas éticos, pois os profissionais realizam ações que são de sua competência, mas que vão contra o que acreditam. Existe a dificuldade em realizar procedimentos como a administração de medicamentos e outros itens da prescrição médica que caracterizam o alívio do sofrimento para o paciente terminal, porém, com o risco de agravo repentino do quadro:

[...] porque às vezes tem paciente que quando você vê que entra pela porta da UTI, você já fala assim: “porque?” Só que você também tem um compromisso uma responsabilidade ético-legal com esse paciente, você fala também não posso deixar, de assistir. (E05)

[...] porque, quando vai sedar um paciente terminal, eu fico muito mal em ligar um M1 ou M qualquer coisa, me sinto muito mal mesmo, mas isso é por um valor pessoal, é uma coisa perfeitamente cabível a minha profissão, que é preparar medicação, não deixa de ser uma medicação. Então eu tento controlar essa influência dos meus valores pessoais pra justamente diminuir esse dilema ético no cuidado dos pacientes terminais. (E06)

[...] por exemplo um paciente terminal que às vezes, vem para UTI e que familiar não quer, sei lá acompanhar o sofrimento dele no quarto, aí o médico pede para ligar de repente uma solução sedativa já ... e aí a gente vê o paciente chegando consciente, às vezes já meio agônico, dispnéico, descompensado, de repente você fala assim: “Ah”, você dá assistência, de conforto, mas aí você liga uma sedação e daqui a pouco ele acaba falecendo por causa da sedação que você liga, de repente você liga de manhã e daqui a algumas horas, até à noite, às vezes, ele acaba falecendo. Então é uma coisa que, vamos dizer, eu sei que não é que a gente esteja causando alguma eutanásia sei lá, alguma coisa, mas ainda, ainda é um pouco difícil para mim [...]” (E4)

Pessini (2003) explica que, algumas vezes, são necessárias medidas que possuam o princípio ético do chamado “duplo efeito”, o uso de medidas que aliviam o desconforto, provocando um bem maior do que o seu efeito colateral negativo ou fatal associado.

Na assistência ao paciente, segundo Carpenito-Moyet (2006), a enfermagem exerce uma prática clínica utilizando um modelo bifocal, ou seja, desenvolve tomada de decisões para resolução de problemas ligados a

diagnósticos médicos e diagnósticos de enfermagem. Nos primeiros, ela monitora, controla o surgimento e a modificação do estado clínico do paciente, com o intuito de prevenir a morbi-mortalidade; já no segundo, os enfermeiros prescrevem o tratamento para resolução dos problemas. O exercício dessas ações faz com que o enfermeiro se defronte com seus valores, pois a prática clínica necessariamente requer um raciocínio lógico embasado em dados estatísticos, comprovações científicas e que não englobam a avaliação de seus valores pessoais.

O grande volume de trabalho na UTI com que, certas vezes, deparam-se os enfermeiros, faz com que haja a necessidade de priorizar os pacientes que serão assistidos e, nessa situação, muitas vezes, são priorizados os pacientes com possibilidades terapêuticas em detrimento dos pacientes terminais, o que gera o sentimento de insatisfação e desalento no profissional.:

[...] não que às vezes o profissional médico, mesmo o enfermeiro acaba priorizando outras coisas para [...] se fazer depois, assim, não que eu acho que isso seja na maldade, nada, às vezes, na correria, você tem um paciente mais grave para ver, aí você fala assim, mas está vivo ainda, por mais que seja um paciente terminal, mas ele está ali para ser cuidado, então isso, às vezes sem querer, a gente acaba fazendo isso, acaba priorizando outras coisas e deixando o paciente terminal mais de lado. (E09)

A Relação com a família é outra subcategoria que é evidenciada como um fator gerador de dilemas. Encontramos nos discursos dos enfermeiros a dificuldade relacionada à falta de esclarecimento dos familiares. Quando a equipe médica não comunica o diagnóstico a eles, não ocorrendo o esclarecimento dos mesmos, os familiares buscam mais

informações com os enfermeiros, que ficam com o dilema de esclarecer ou não a família sobre a condição do paciente:

[...] a gente acaba ficando naquele dilema: fala ou não fala para família, porque a própria equipe médica não fechou o prognóstico, não falou para família que não tem mais nada para ser oferecido, como eu posso chegar para família e falar nisso [...] (E02)

Ocorre também que, mesmo a família estando informada sobre a condição terminal do doente, ela tem dificuldade em aceitar essa condição. Para os enfermeiros, “enfrentar” a família é uma situação difícil, que torna-se até dilemática:

[...] pelo lado da família, eu acho que uma das coisas que [...], um dos maiores dilemas da gente é ter que enfrentar a família [...] (E07)

[...] a gente enfrenta, às vezes, a gente sabe que o paciente não tem prognóstico, é um paciente terminal, mas aí tem problema com a família, porque para a família é muito difícil aceitar que não tem mais o que fazer [...] (E09)

4.2.2 Categoria 2: Fatores que influenciam a tomada de decisão.

Nesta categoria estão presentes os fatores que influenciam a tomada de decisão para a resolução dos dilemas éticos relacionados aos pacientes terminais na UTI. Foram identificadas quatro subcategorias: **o esclarecimento da família e do paciente terminal, a postura profissional dos enfermeiros e médicos, as dificuldades referidas por enfermeiros, valores e princípios dos profissionais.**

A primeira delas, **o esclarecimento da família e do paciente terminal**, é significativa para a tomada de decisão frente a um dilema. Para os enfermeiros, é preciso elucidar todas as questões que envolvem os cuidados prestados ao paciente terminal, não só comunicando, mas esclarecendo a família e o paciente. Os profissionais podem auxiliar a família e os pacientes na tomada de decisão, usando da sinceridade para facilitar a compreensão da condição terminal:

Com relação à família, a gente tenta deixar o mais claro possível, com relação ao que está sendo feito pela enfermagem, dos cuidados que está recebendo, [...] deixar ele ciente da forma que a gente pode estar falando, sem estar invadindo o espaço médico, estar deixando a família ciente do quadro, de uma forma mais tranqüila, sem também causar muito stress.(E09)

[...] e o médico desse paciente, já esclareceu a família, a família já estava esclarecida em relação ao prognóstico [...] os pais então, falaram que ele podia ir, tranqüilo, em paz, e foi desligado as drogas, o paciente ficou só com a sedação e os cuidados de enfermagem e outros, em relação a conforto, a higiene e tudo mais. [...] a sinceridade do médico, ele dizia que a medicina não tinha mais nada para oferecer para o paciente e que se fosse feito alguma coisa seria realmente prolongar aquele sofrimento. Então assim, isso marcou pela sinceridade do médico, em esclarecer a família qual era realmente a posição em termos de tratamento e tudo mais (E02)

Na minha opinião, eu sou a favor assim da sinceridade, sabe, de abrir o jogo para a família[...] (E02)

Para Massarollo e Zoboli (2002), a participação dos enfermeiros é relevante no processo de consentimento e esclarecimento do paciente. Esse processo não deve estar fundamentado apenas em ações a serem empregadas na afirmação positiva ou assinatura de protocolos por parte de pacientes e familiares, mas que haja a elucidação adequada de todas as medidas a serem tomadas e suas repercussões, livre das pressões acerca do tratamento, do autoritarismo do profissional e que ocorra um diálogo

contínuo entre médico, paciente, família e profissionais envolvidos na assistência.

Porém, não só o esclarecimento dos profissionais é suficiente para que o paciente e sua família tenham o entendimento da condição clínica terminal. Seja por um mecanismo de defesa como a negação, ou por algum outro fator, os pacientes terminais e/ou a família não aceitam o processo de morrer. Chavon, Kobata e Liberman (1995 p 274) em estudo feito com 79 médicos verificaram que 78% deles usam da mentira piedosa, “[...] uma informação inverídica, em seu todo ou apenas em parte, que se transmite ao doente canceroso, em vez de informá-lo de seu verdadeiro diagnóstico” para minimizar o seu sofrimento. Entre as justificativas apresentadas, a solicitação pela família para que não seja dita a verdade ao paciente traz uma boa intenção em seu propósito, mas poupá-lo implica na inobservância do seu direito à verdade e de decidir sobre o curso do seu tratamento. Para França (2000) o problema não é dizer a verdade, mas sim a forma como isto é feito. É preciso haver compaixão, sinceridade e respeito, sendo a verdade narrada gradualmente e não de forma abrupta. Ele ainda complementa que o próprio paciente terminal consegue perceber os sinais da sua doença e que o silêncio não lhe traz alívio mas sim, ansiedade e desconforto.

É compreensível que isso ocorra e os enfermeiros, nessa situação, devem conversar com o paciente terminal e com a família, esclarecendo-os sobre o seu quadro clínico sem interferir nas ações médicas. Levando-os a compreender o momento vivido sem, no entanto,

explicitar a condição terminal do paciente, na tentativa de não aumentar o estresse presente:

[...] porque às vezes, a família, ela não aceita, ou mesmo o paciente não aceita, então você tem que conversar com ele e, quando ele pode conversar com você, fazendo com que ele, você não queira dar a entender para ele que ele está na fase terminal, que está morrendo, mas que ele entende o processo que ele está passando, na minha opinião, entendeu.” (E01)

[...] Então, deixar ele ciente da forma que a gente pode estar falando, sem estar invadindo o espaço médico, estar deixando a família ciente do quadro, de uma forma mais tranquila, sem também causar muito stress...” (E09)

A segunda subcategoria aborda **a postura profissional dos enfermeiros e médicos.**

Na maioria das vezes, as decisões sobre as ações relativas ao paciente terminal são tomadas pelos médicos, que, algumas vezes, consultam outros profissionais a respeito das condutas a serem adotadas. No entanto, não existe um protocolo a ser seguido, e fica a critério de cada médico solicitar a participação de outros profissionais para a tomada de decisão. Para Urban et al (2001), o processo de tomada de decisão em condutas a pacientes graves, como a ordem de não reanimação, por exemplo, deve envolver os familiares, pacientes, médicos e também a enfermagem.

Para os enfermeiros, consultar os profissionais da equipe multiprofissional (fisioterapeutas, psicólogos e nutricionistas) a respeito das condutas com o paciente terminal, traz transparência ao processo de tomada de decisão e promove maior solidariedade entre os profissionais. Além de permitir a melhora da assistência, diminuindo a ocorrência de dilemas. Os enfermeiros verbalizam que, frente a uma situação dilemática, procurariam

uma segunda opinião e dividiriam a dúvida para melhor compreender e solucionar a questão:

[...] numa instituição privada, fica um pouco complicado porque em geral a tomada de decisão cabe muito ao médico e a equipe médica assistente. Então, algumas equipes, às vezes, até tem alguma sensibilidade no sentido de ouvir os profissionais que estejam envolvidos, os profissionais que estão ali, no dia-a-dia da assistência. (E05)

É muito a opinião de cada um, não tem um, tipo um caderninho falando a conduta que você deve tomar sobre isso. É que, questionar o assunto, discutir, seria uma das formas, [...] (E10)

[...] Se tiver algum problema assim, que eu acho que seria um dilema ético no cuidado desses pacientes, eu não abafaria e eu discutiria isso [...] (E06)

[...] Quer dizer, se eu visse alguma coisa que se estivesse infringindo eticamente falando, eu não, eu não seguiria e eu discutiria [...] (E06)

[...] acho que o trabalho em conjunto.? Vamos sentar e vamos ver o caso desse paciente é o que não acontece [...] (E08)

A postura de alguns profissionais para tomada de decisão está relacionada ao diagnóstico da condição terminal. Algumas vezes, quando um paciente é considerado terminal, o seu pedido de realização de procedimentos na esperança de prolongamento da vida não são levados em conta. Isso se contrapõe ao que os mesmos enfermeiros referem em outras categorias a respeito da obstinação terapêutica, quando, mesmo o paciente estando em condição terminal, ocorre a introdução de suportes para manutenção da vida, prolongando o processo de morrer:

[...] uma senhora de 45 anos que tinha uma única filha de 15 anos e, aí ela pedia para entubar, pedia para, sabe, queria que fizesse alguma coisa mas o médico falou que já não ia fazer mais nada, porque ela era terminal [...] (E04)

Para França (2000), o melhor caminho é que se aliem o discurso moral, ou seja, o alívio do sofrimento e a conduta técnica (não tomar medidas agressivas que tornem o tratamento inútil).

Para Urban et al (2001), existem dificuldades na execução de ações que diminuam os dilemas relacionados à futilidade terapêutica como a implementação da ordem de não reanimar. Existe o risco de diminuir a atenção às necessidades básicas do paciente de alimentação, de diminuição do controle da dor, de hidratação e do suporte emocional e psicológico. Além disso, existem dificuldades dos médicos em conversar com o paciente e a família a respeito da morte, e a ausência de normas em centros cirúrgicos e UTIs em relação a ordem de não reanimar.

Diante das dificuldades relacionadas, um aspecto imprescindível, que não pode deixar de existir na postura profissional, é a ética.

[...] pro enfermeiro, é essencial a questão do, da ética profissional. Ele não pode em nenhum momento esquecer disso. Então, para isso ele tem que estar na cabeça, assim, para ele o que é certo e o que não é certo e acabar discutindo sobre isso [...] (E06)

Outros fatores que devem estar presentes na postura profissional daqueles que assistem o paciente terminal são o bom senso e o raciocínio crítico. O bom senso refere-se à sensatez, que é imbuída de prudência, de equilíbrio e do preparo dos profissionais para pesquisar e observar de ângulos diferentes as situações que causam dilemas. O raciocínio crítico remete à utilização do pensamento lógico, dedutivo, fundamentado em argumentos que norteiam as ações. Complementam os fatores a responsabilidade e o compromisso profissional:

Ah, eu paro, penso, e vejo e assim é realmente é o bom senso. Eu uso o bom senso, lógico que é uma coisa que passa da minha

responsabilidade e eu devo fazer assim, eu tenho também uma, como se diz, um compromisso e a responsabilidade, é o de cuidar [...] (E07)

[...] eu acho que você tem que ter um raciocínio bastante crítico no seu cuidado [...] (E06)

O respeito à autonomia do paciente terminal deve fazer parte da postura do enfermeiro, que deve ouvir o paciente, conhecer suas necessidades, o seu desejo em relação às condutas a serem tomadas, e certificar-se do esclarecimento dele para a tomada de decisão.

O desejo do paciente, em primeiro lugar, contra tudo, contra todos, é o desejo do paciente. (E03)

Então é, cada caso é um caso, eu acho, não dá, para assim, é colocar um padrão, mas é ... eu acho que desde que o paciente tenha condições de entender e tal, eu acho que tenha um suporte emocional assim também, eu acho que, tem que ouvir o paciente é... tem que estar ciente do paciente, do que está acontecendo [...] (E04)

[...] ouvir o paciente, acho que você ouvir, saber qual é a vontade dele em relação a isso, se ele quer ou não assim primeiro, se ele sabe exatamente o que está acontecendo, se ele sabe exatamente o que está acontecendo, se ele se vê como paciente terminal [...] (E05)

[...] mas eu acho que o paciente deveria ter a autonomia de decidir sobre a vida dele [...] (E07)

[...] a opinião do paciente é a que prevalece [...] (E10)

A manifestação do consentimento do paciente é um direito expresso na Lei nº 10.241, 17 de março de 1999, que dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e serviços de saúde do Estado de São Paulo, mais conhecida como “Lei Mário Covas”. Essa lei prevê, entre outros direitos, o de *“receber informações claras, objetivas e compreensíveis; de consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele*

realizados; recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida e optar pelo local de morte”. (Secretaria de Estado da Saúde, 2006)

A preocupação com os direitos dos pacientes terminais é identificada em outros documentos, como a recomendação nº 1418 de 1999 da Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu sobre a proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais, que também prevê o direito à informação e ao tratamento digno e humanizado; e o respeito ao seu desejo de não prolongar o sofrimento, rejeitando tratamentos fúteis (*Living Will*), sem que isso seja, de forma alguma, motivo para abreviar a vida por terceiros (eutanásia), dentre outros.

Estar preparado emocionalmente e afetivamente para lidar com a condição terminal não é simples. Alguns enfermeiros têm dificuldade em lidar com o paciente nessa situação:

É como se ele já tivesse morrido. Ele abandona, sei lá, parece que aquele cuidado que ele tem, ele não tem mais aquele prazer de fazer no paciente porque ele está na fase final [...] (E01)

Quando os enfermeiros aceitam a condição terminal do paciente, há tranquilidade para a prestação do cuidado, devido a compreensão da irreversibilidade da situação e do limite da intervenção, levando a uma mudança de postura.

Só que a gente tem um olho atento, a gente sabe que a gente pode ir até um valor, até ali, depois daquilo não depende mais da gente....” (E07)

[...] porque isso vai ser irreversível, então eu penso nessa parte, de ser irreversível, então eu fico mais calma [...] (E08)

A empatia pelo paciente terminal e pela sua família também auxilia os enfermeiros e outros profissionais a tomarem decisões, pelo fato de assumirem uma postura que possibilite ouvir a família do paciente, compreender o outro, e ter uma percepção do que se passa com os envolvidos no processo.

[...] você tem sempre que se ver no lugar daquela pessoa que como fosse você, como seria. Você está ali, sabendo que você está na fase terminal, como que seria você? (E01)

[...] hoje é essa pessoa e amanhã se fosse eu entendeu, é isso que eu acho, eu sempre faço essa, eu sempre faço isso, eu sempre me ponho no lugar daquela pessoa. Porque hoje a gente está dando cuidado, amanhã a gente pode estar sendo cuidado [...] (E01)

A terceira subcategoria apresenta **as dificuldades referidas** pelos enfermeiros para a tomada de decisão. As divergências sobre a condução dos casos, relativas às condutas clínicas para um mesmo paciente, causam dilemas para os enfermeiros. Na assistência ao paciente, não há diretriz única sobre a conduta a ser seguida, gerando dificuldades para os profissionais, pois, muitas vezes, os médicos dos pacientes não estão presentes no horário de visita para comunicar à família as decisões tomadas, e a mesma acaba questionando os enfermeiros sobre os procedimentos adotados e as condutas realizadas:

[...] acho que assim, um desses dilemas seria essa, essa assim, condução dos casos de maneiras assim divergentes, de acordo com o pensamento de cada equipe. Então assim, isso para enfermagem é uma situação que eu acredito que cause alguns dos dilemas. (E02)

[...] como aqui a gente é um hospital de corpo clínico aberto, a gente tem esse, essa problemática assim, essa realidade que a gente vivencia aqui, então assim cada médico, cada equipe conduz o caso de maneira diferente. E a gente que é da enfermagem, a gente acaba vivenciando isso. Não existe uma assim, uma, é uma discussão dos casos, então a gente deveria ter uma condução dos

casos de uma maneira uniforme, cada equipe conduz de uma maneira diferente. (E02)

[...] na hora da visita o médico do paciente não está aqui para discutir essas condutas, com a família, então isso acaba gerando, um pouco de conflito, de conduzir realmente de conduzir, de decidir uma determinada coisa [...] (E02)

Na situação de internação, a atenção do paciente terminal e da família é mais acurada e eles necessitam de uma comunicação mais direta com os profissionais para elucidar suas dúvidas. Contudo, para os profissionais, essa comunicação pode gerar sentimentos que acionam mecanismos de defesa para lidar com o sofrimento diante do processo de morrer. Segundo Ciampone e Shimizu (1999) a carga psíquica das tensões da assistência direta aos pacientes repercute diretamente nos profissionais que trabalham em UTI.

Uma situação referida, que leva à reflexão dos profissionais, é a pressão da família para a adoção de condutas, mesmo aquelas que os profissionais têm a convicção que não trarão qualquer benefício para o paciente. A equipe acata a atitude da família, por não ter clareza do respaldo legal para deixar de atender tal manifestação.

[...] o médico por medo assim, é de processo, por medo assim de, por questões assim profissionais, questões legais, de exercício profissional, ele vai, atende tudo, assim também, sem ter certeza não, tendo a convicção de que não está melhorando em nada a qualidade de vida do paciente, e assim eu já vivi também é... alguns dilemas éticos com esses pacientes, às vezes até porque a família já está ameaçando mesmo a instituição, os profissionais de um processo legal.” (E05)

A quarta subcategoria aponta para **valores e princípios** que influenciam a tomada de decisão dos enfermeiros.

Silva e Silva (1998) mostram que os enfermeiros incorporam valores desde a sua formação acadêmica, construindo a sua consciência profissional, baseados nas vivências, atividades e características do meio social de cada um.

Seguir os próprios princípios é uma postura assumida quando a decisão não é compartilhada com o grupo, no entanto, é desejável que a resolução dos dilemas éticos não seja uma decisão solitária, mas, sim, coletiva.

Sei lá, acho que teria que partir de atitude nossa. De ir atrás, sei lá, porque os outros precisam de ajuda, a gente também precisa. É uma sensação que se correr o bicho pega, se ficar o bicho come. Eu acho que teria que ser uma atitude do grupo. (E08)

Não é feito, a gente discute entre a gente. Mas não tem nada assim oficial de ter outro profissional de ter alguém que encabeça. (E08)

O uso do raciocínio lógico proporciona maior clareza do que está sendo analisado, mas não exime a influência dos valores pessoais na tomada de decisão.

Silva e Silva (1998) mostram que o processo reflexivo a respeito da mudança de valores refletirá na mudança de paradigmas, favorecendo a incorporação da dimensão ética na prática da enfermagem.

A fé religiosa é marcante nos discursos dos enfermeiros, influenciando a tomada de decisão frente aos dilemas. É considerado que ela traz conforto aos profissionais e possibilita uma aceitação mais tranqüila do destino dos pacientes:

Olha eu procuro muito... eu assim sou religiosa, então eu procuro muito me apegar na fé, eu acho que Deus existe sim cada caminho dele e é aquele momento daquela pessoa você tem que aceitar. (C03)

[...]eu procuro muito ter fé, que é o caminho, é o destino da pessoa, assim eu consigo me equilibrar e aceitar, a gente tem que ver que as vezes, não está em nossas mãos essas decisões, nem enfermeiro, nem médico, nem de ninguém é só como destino das pessoas, mas é complicado. (C03)

A fé, “crença religiosa sem fundamento em argumentos racionais” (Borba, 2004 p 603), é algo inerente a todo ser humano e revela um pouco de sua espiritualidade e religiosidade. Para Saad, Masiero e Battistella (2001 p 108), a religiosidade, “sistema de culto e doutrina que é partilhado por um grupo”, e a espiritualidade, “sentimento pessoal, que estimula um interesse pelos outros e por si, um sentido de significado da vida capaz de fazer suportar sentimentos debilitantes de culpa, raiva e ansiedade”, mobilizam energias para melhora da qualidade de vida e enfrentamento de várias questões.

4.5.3 Categoria 3: Participação no processo de tomada de decisão.

A análise dos discursos evidencia que a participação no processo de tomada de decisão está relacionada com **o próprio paciente terminal, a família do paciente terminal, a equipe médica e os enfermeiros.**

A participação da família é fundamental para o processo de tomada de decisão, pois, na maioria das vezes, ela acompanhou o processo de adoecimento, o recebimento do diagnóstico e a constatação de não possibilidade terapêutica. Ela pode auxiliar na resolução dos dilemas e na melhor forma de abordagem da questão, pelo vínculo que possui com o paciente:

[...] a família chega quando o paciente está inconsciente e já sabe toda a história, todo prognóstico da doença, assim que chega a um consenso, chega logo nessa decisão [...] (E03)

[...] é importante que seja feito uma tomada de decisão em conjunto, com a família e equipe médica [...] (E02)

[...] o paciente pode ser considerado um paciente terminal, mas ele não, não se vê como, então assim, primeiro se ele se vê dessa maneira e o que ele quer, também assim o que a família quer nesse sentido e aí eu acho que assim, o que seria desejável, o que seria o ideal, uma coisa é sempre pouco desenvolvida, paciente, família, a equipe assistente [...] (E05)

Há casos em que existe a compreensão da família pela condição do paciente e respeito pela sua tomada de decisão, mesmo que seja pela não introdução de suportes para prolongamento da situação que está sendo vivida.

[...] muitas vezes o paciente fala aquilo que quer que seja feito e é feito, muitas coisas que ele perde a autonomia dele é o que quem decide são os familiares. Então eu já vi casos que a família é... respeitou, não nós não queria que não quer mais sofrer, mas, então a gente vai deixar, já teve casos também que eu vi que não. A família decidiu, não eu quero que faça tudo, tal, tal, tal, mesmo que prolongue por um mês, dois meses, mas faz [...] (E07)

Por outro lado, o apego da família com o paciente, algumas vezes, pode dificultar o processo de tomada de decisão. O envolvimento existente pode resultar numa tomada de decisão que não o envolva, com o objetivo de fazer todas as tentativas possíveis com a esperança de prolongar a vida.

[...] a família fala: “vamos fazer tudo até o final [...] (E04)

[...] Porque a gente observa que a família acaba decidindo muito, então olha eu quero que entube, eu quero que faça tudo, eu quero que prolongue-se a vida do paciente, mais assim, porque a família quer, muitas vezes, mas o paciente, pouco ele opina sobre isso [...] (E07)

[...] muitas vezes o paciente fala aquilo que quer que seja feito e é feito, muitas coisas que ele perde a autonomia dele é o que quem decide são os familiares.[...] (E07)

Os esclarecimentos necessários para um processo reflexivo para a tomada de decisão podem facilitar o desfecho mais adequado dessas situações. O apoio à família faz parte dos cuidados paliativos baseados na filosofia *hospice*, que é um sistema de apoio, que tem dentre suas finalidades, ajudar os pacientes a viver ativamente tanto quanto possível até a morte e a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto (Pessini, 2003).

Além da família, a **participação do paciente** e equipe multiprofissional é importante para tomada de decisão através do diálogo e da participação de todas as pessoas envolvidas:

[...] todos conversarem, todos se ouvirem, não só se falarem, mas as pessoas se ouvirem, e levar em consideração, respeitar um pouco assim o que cada um para ele insistirem, e ver o que acontece. (E05)

[...] mas eu acho que poderia participar o médico, ou a família e o paciente, quando ele tivesse condição de decidir.[...] (E07)

O desejo do paciente deve ser respeitado e ele deve ser a primeira pessoa a ser consultada. É importante saber o que o paciente, após estar esclarecido, tem como desejo e pensa sobre a sua condição e, com isso, fazer com que prevaleça a sua vontade:

[...] O desejo do paciente, em primeiro lugar, contra tudo, contra todos, é o desejo do paciente. (C03)

[...] mas acho que o principal é o paciente mesmo, o desejo do paciente. [...] (E03)

Então é, cada caso é um caso, eu acho, não dá, para assim, é ... colocar um padrão, mas é ... eu acho que desde que o paciente tenha condições de entender e tal, eu acho que tenha um suporte

emocional assim também, eu acho que, tem que ouvir o paciente é... tem que estar ciente do paciente, do que está acontecendo [...] (E04)

[...] ouvir o paciente, acho que você ouvir, saber qual é a vontade dele em relação a isso, se ele quer ou não assim primeiro, se ele sabe exatamente o que está acontecendo, se ele sabe exatamente o que está acontecendo, se ele se vê como paciente terminal [...] (E05)

[...] mas eu acho que o paciente deveria ter a autonomia de decidir sobre a vida dele [...] (E07)

Os direitos dos pacientes hoje estão muito mais conhecidos e, cada vez mais, eles estão se apoderando do controle sobre as decisões a respeito de sua saúde, *empowerment health*. Isso ainda não está consolidado no Brasil, mas mudanças importantes vêm acontecendo com o surgimento de normas que protegem a autonomia dos pacientes, como a Lei nº 10.241 de 17 de março de 1999, também conhecida por *Lei Mário Covas*, que dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e serviços de saúde do Estado de São Paulo, os artigos 13 e 15 do novo Código Civil, de 2002, e a Portaria MS/GM nº 675, de 30 de março de 2006, que aprova a Carta dos direitos dos usuários de saúde (Ribeiro, 2006). Contudo, ainda é preciso garantir que o paciente seja autônomo de fato, que para Soares e Lunardi (2002 p 66) [...] *significa ter liberdade de pensamento, sem coações internas ou externas, poder optar e decidir, dentre as alternativas que dispõe, a que melhor lhe convém como um ser de relações*. (Ribeiro 2006)

Os pacientes terminais, em especial os conscientes e não esclarecidos, ou inconscientes, são mais vulneráveis ao paternalismo dos profissionais que julgam ter o domínio das informações necessárias para a tomada de decisão sobre as condutas a serem realizadas, mas Massarollo e

Zoboli (2002) ressaltam que é exatamente esse paternalismo que determina uma preocupação com o consentimento do paciente na atuação profissional e ressaltam que, além de livre e esclarecido, o consentimento deve ser [...] *a expressão constante da permanente dialética entre autonomia do usuário e a beneficência que norteia os profissionais da saúde.*

A tomada de decisão acerca das condutas relacionadas ao paciente terminal tem a participação constante da **equipe médica**. Sendo que, as outras pessoas envolvidas neste processo como a família, o paciente e os demais profissionais baseiam as suas decisões no que a equipe médica refere:

[...] a tomada de decisão cabe muito ao médico e a equipe médica assistente. (E05)

[...] muitas vezes a tomada de decisão ela é baseada assim, no que a equipe médica, no que a equipe assistente coloca [...] (E05)

Os enfermeiros quase não participam das discussões com os médicos, com a família e com os pacientes terminais, quando são tomadas decisões relativas a condutas com o paciente terminal. A não participação, às vezes, gera alívio para o enfermeiro, principalmente naquelas situações que ele tomaria uma decisão diferente da que foi tomada.

[...] assim a enfermagem não tem uma participação ativa, a gente quase nunca participa dessas reuniões [...] (C03)

[...] É complicado, às vezes eu falo, graças a Deus que não sou eu quem decide. Porque eu não, tem paciente que eu talvez não aceitaria vir para UTI para morrer. [...] (T10)

Apesar do reconhecimento de que o paciente deve tomar parte nas decisões relativas a ele, raramente ele participa do processo e, com isso, não tem sua autonomia preservada. Muitas vezes, o processo de

tomada de decisão sobre as condutas a serem adotadas envolve apenas a família do paciente e o médico, não ocorrendo a participação de enfermeiros e de outros profissionais:

[...] então o médico quando vê que não tem mais possibilidades da terapêutica, ele senta com a família, discute com a família, fala toda a gravidade do caso e quais os caminhos que seriam seguidos. E eles mesmos em conjunto resolvem, assim a enfermagem não tem uma participação ativa, [...] (E03)

Até que ponto investir, até que ponto parar de investir. Isso não somos nós que decidimos, nós enfermeiros, geralmente é o médico do paciente, o médico assistente. [...] (E07)

[...] ele é um dos poucos que contribui, que opina no tratamento dele, quem realmente decide é a família e o médico. [...] (E07)

Toffoletto et al (2005), consideram que é fundamental a participação dos enfermeiros nos processos de tomada de decisão, e cabe a eles, a reflexão sobre como implementar ações na sua prática assistencial, em conjunto com os outros membros da equipe multiprofissional, que envolvem não só os dilemas relacionados aos pacientes terminais, mas inclusive, a humanização do atendimento na UTI.

Os enfermeiros, mesmo não participando do processo de tomada de decisão relacionado às condutas com o paciente terminal permanecem com dilemas e para resolvê-los, usam da reflexão, da empatia e do diálogo com outros enfermeiros:

[...] a gente discute entre a gente. Mas não tem nada assim oficial de ter outro profissional de ter alguém que encabeça [...] (E08)

Eu acho que, na minha opinião, você mesmo tem que tomar essa decisão, você tem que se conscientizar, que você não pode ter esse tipo de dilema, você tem que estar, eu acho, assim, que você tem sempre que se ver no lugar daquela pessoa que como fosse você, como seria. (E01)

Leopardi (1995) assinala que o enfrentamento da complexidade das questões éticas não é simples, pois são imbuídas de valores diversos. Apenas partilhar os dilemas com os próprios colegas de profissão, vai contra as tendências atuais de trabalho multiprofissional.

Para Toffoletto et al (2005), a participação do enfermeiro nos processos de tomada de decisão é importante, e o mesmo deve refletir sobre o seu papel na prática ativa do processo decisório, auxiliando pacientes, familiares e outros profissionais diante dos dilemas presentes no cotidiano das UTIs.

A equipe médica participa ativamente do processo decisório

4.5.4 Interferências na assistência de enfermagem ao paciente terminal

Nessa categoria foi evidenciado que a assistência de enfermagem ao paciente terminal sofre interferências que geram dilemas éticos. Foram relacionadas duas subcategorias referentes **à prestação do cuidado e aos valores pessoais.**

Em relação à **prestação do cuidado** foi evidenciado que pelas características dos pacientes atendidos no hospital, há uma frequência significativa desses pacientes na UTI

[...] por ser um hospital que atende muito paciente oncológico não é infreqüente a gente ter paciente terminal [...] (E05)

[...] aqui a gente trabalha mais com paciente terminal idoso, paciente de câncer [...] (C09)

A assistência de enfermagem ao paciente terminal apresenta dificuldades. Uma delas está relacionada à comunicação. A resposta do paciente terminal nem sempre é compreendida pelos enfermeiros, o que dificulta a avaliação mais acurada do cuidado prestado:

É complicado, e muitas vezes, na realidade da terapia intensiva, você tem um paciente que não te dá retorno, assim, é um paciente sedado, entubado, com múltiplas disfunções e então, é ... você não consegue saber assim olha eu estou realmente conseguindo o que eu gostaria, o que eu acho que seria legal para ele [...] (E05)

Para Silva (2003), a comunicação com os pacientes terminais deve contemplar todas as formas de linguagem, inclusive a não-verbal, ouvindo-o, sentindo-o e percebendo-o. Isto, muitas vezes, pode diminuir o sofrimento provocado pela condição de internação e facilitar a avaliação do cuidado.

Para Fernandes e Freitas (2005), o profissional pode ajudar o paciente terminal a percorrer sua jornada final, para isto, é preciso disponibilizar um pouco mais suas ações para outras necessidades humanas básicas como a psíquica e espiritual, auxiliando-o com meditação, orações ou mesmo na leitura de mensagens de conforto para que ele possa encontrar a si mesmo. Além do paciente, é importante o apoio aos familiares para que possam encontrar em si mesmos a força necessária para ajudar o paciente terminal em seus momentos finais.

Outro fator que interfere na assistência é a estrutura física da UTI, que não favorece a presença constante da família do paciente junto a ele.

[...] porque a gente não tem acomodação para deixar um acompanhante ali 24 hs [...] (E02)

Percebe-se a preocupação em evitar que dificuldades ocorram, como por exemplo, a elaboração da escala de modo a possibilitar uma boa assistência de enfermagem ao paciente terminal:

[...]a gente tenta nas escalas já deixar ajustada para que não aconteça isso, colocar o mesmo enfermeiro com paciente gravíssimo e com outro que sabe que vai [...] (E09)

Além disso, outros cuidados como a sedação, o conforto, a higiene e a administração de analgésicos são realizados na assistência ao paciente terminal, com o objetivo de minimizar o sofrimento relacionado, principalmente, à dor e ao desconforto.

[...] não foi desligado as drogas, o paciente ficou só com a sedação e os cuidados de enfermagem e outros, em relação a conforto, a higiene [...] (E02)

[...] .você consegue fazer algumas coisas que somam benefícios para o paciente, você consegue acrescentar algum conforto, às vezes você consegue melhorar alguma coisa em termos de analgesia, controlar um pouquinho mais a dor do paciente, às vezes sedação, [...] (E05)

Rodrigues e Zago (2003) relatam que para os enfermeiros que cuidam de pacientes terminais é importante ter conhecimento sobre a filosofia dos cuidados paliativos, principalmente os cuidados relativos à eliminação do sofrimento gerado pela dor, não só física, mas pela dor espiritual e psíquica.

Apesar da preocupação em evitar dificuldades na prestação do cuidado ao paciente terminal, nem sempre é possível priorizá-lo, devido à dinâmica da UTI e aos cuidados prestados a outros pacientes graves.

[...] o enfermeiro acaba priorizando outras coisas, aquele dá para se fazer depois, não que eu acho que isso seja na maldade, nada, às vezes na correria, você tem um paciente mais grave para ver, aí você fala assim, mas está vivo ainda, por mais que seja um

paciente terminal, mas ele está ali para ser cuidado, às vezes, sem querer, a gente acaba fazendo isso, acaba priorizando outras coisas e deixando o paciente terminal mais de lado. (E09)

Contudo, os enfermeiros acham que o paciente terminal merece um cuidado contínuo, pois é um paciente diferenciado, independente de suas possibilidades terapêuticas. Isso deve compreender desde as ações simples e rotineiras da UTI, até cuidados mais específicos que possibilitem a qualidade da assistência.

[...] você tem que dar os cuidados como se ele não estivesse naquela fase final. (E01)

[...] que o cuidado ele tem que ser dado até o momento, até a morte, até o preparo, até enterrar tudo [...] (E07)

[...] além dos cuidados de enfermagem você não pode fazer mais nada para ele, cuidado médico terminou, cuidado de enfermagem continua até ele morrer [...] (E08)

A minha assistência eu continuo como se eu tivesse tratando de um paciente grave que precisasse de cuidados, mesma coisa. Então eu continuo tratando como se ele não fosse terminal, como se ele tivesse ainda condição de tratamento [...] (E08)

[...] acho que é qualquer tipo de problema se o paciente está ali com a gente ainda, se é uma temperatura mais alta, se é, eu acho que sempre você olhar, poder dar qualidade de vida [...] (E09)

Em estudo feito com trinta e nove pacientes terminais ambulatoriais, Araújo (2006) concluiu que os pacientes sob cuidados paliativos desejavam ser tratados com humanidade, pois além da dor física, possuíam problemas existenciais e outras necessidades referentes aos relacionamentos humanos.

Para os enfermeiros, o acompanhamento da família é fundamental no cuidado ao paciente terminal. Porém, como não há uma acomodação adequada para a família na UTI, o desejável seria que o paciente

permanecesse no quarto ao lado da família. Esse conforto de ter seus entes queridos constantemente junto a ele não pode ser oferecido na UTI.

[...] é normalmente ele não fica aqui na UTI, ele já fica mais nas seções, nos apartamentos [...] (E03)

[...] o que a gente pode oferecer é um conforto, esse paciente não precisaria estar aqui na UTI, então esse conforto, essa analgesia, ele pode ter no quarto com acompanhamento de familiares [...] (E02)

A gente tenta deixar o mais confortável possível para ele, mas tem coisas que a gente não consegue suprir, como o carinho da família, a presença constante de alguém do lado [...] (E10)

[...] seria o caso de assim da família estar acompanhada, o paciente estar acompanhado da família no quarto e esses cuidados de conforto, a enfermagem da seção ela pode dar para o paciente [...] (E02)

Quando os pacientes terminais ficam internados na UTI, ocorre um isolamento que gera sofrimento, pois afasta o mesmo do contato contínuo de seus familiares:

[...] o paciente não teria esse isolamento nem tanto um sofrimento que a gente acaba apresentando [...] (E02)

[...] é difícil quando o paciente é terminal, ele talvez não precisasse vir para UTI para falecer aqui. Eu tenho esse dilema [...] (E10)

Para que o paciente terminal tenha a presença dos familiares mais próxima a ele, acaba acontecendo uma quebra das rotinas do hospital, principalmente ligadas ao horário de visitas na UTI. Mesmo realizando essas ações e permitindo a presença dos familiares em horários irregulares, em dias especiais, datas comemorativas ou pela própria necessidade do paciente ou família, ocorre uma dificuldade da equipe em atender de forma adequada a ambos:

[...] como era um caso já é prognóstico bem reservado, a gente liberou visita da família, mesmo fora de hora e dos horários de visita [...] (E02)

[...] dependendo da situação, da data, então assim, é natal, é dia das mães, é alguma coisa assim, é um aniversário, ou a paciente ou o paciente tem essa necessidade de ver ao filho, tal, está internado 30 dias na UTI e tem essa necessidade, a gente permite, ou um telefonema, então assim, a gente permite que tenha esse contato com a família, então assim, as decisões com a conduta de enfermagem, eu acredito que assim, é assim, a gente procura assim, amenizar ao máximo, então acho que assim, é mais nesse sentido mesmo [...] (E02)

[...] por mais que a gente abra a visita aqui na UTI, normalmente a gente tem é que pedir para pessoa sair [...] (E02)

Mesmo com toda dedicação e profissionalismo na assistência, lidar com o paciente terminal é desgastante, pois coloca os profissionais próximos da situação de terminalidade:

Muito desgastante, bem desgastante e é o que eu acabei de falar para você, é um, assim, cada dia é um obstáculo que você tem que enfrentar [...] (E07)

[...] tudo o que podia ser feito já foi feito, mas até chegar nesse finalmente, é um caminho bem árduo [...] (E07)

Ciampone e Shimizu (1999) mostram que as cargas psíquicas dos enfermeiros de UTIs estão representadas pelo desgaste e a tensão em lidar com o sofrimento e a morte dos pacientes, o contato direto com o paciente que sofre e sente dor, o ritmo de trabalho, a convivência com o inesperado (intercorrências a qualquer momento com os pacientes), a divisão do trabalho e a relação com os familiares. Essas representações estão diretamente ligadas ao sentimento de sofrimento dos enfermeiros que não sabem como lidar com essas situações. Para Fernandes e Freitas (2005), os profissionais de saúde devem olhar para o processo de morte e morrer de forma transprofissional, aceitando a mesma como parte do ciclo da vida e rever se na sua relação com os pacientes não estão apenas agindo de forma

racional, esquecendo do agir humano que usa da solidariedade e altruísmo. Esses autores complementam, ainda, que é importante a comunicação com os pacientes terminais, mesmo que em coma, com paciência, tolerância, sensibilidade e solicitude.

Os valores pessoais, outra subcategoria relativa a interferências na assistência, influenciam diretamente as ações do ser humano. Para os enfermeiros, o cuidar é um compromisso profissional, com valores e responsabilidades adquiridos desde a formação:

[...] é uma coisa que passa da minha responsabilidade e eu devo fazer assim, eu tenho também uma, como se diz, um compromisso e a responsabilidade, é o de cuidar, a gente faz um juramento, isso para mim é profissional, isso eu não posso me excluir [...] (E07)

No cuidado, a influência dos valores também são perceptíveis e se expressam através das angústias sofridas pelos enfermeiros na prestação da assistência.

[...] você querendo ou não tem uma influência muito grande de valores no cuidado do paciente terminal [...] (E05)

[...] quando vai sedar um paciente terminar, eu fico muito mal em ligar um M1 ou M qualquer coisa, me sinto muito mal mesmo, mas isso é por um valor pessoal [...] (E06)

[...] os meus valores às vezes, eles não cabem no cuidado que eu presto com o paciente termina [...] (E06)

A assistência de enfermagem ao paciente terminal, segundo Rodrigues e Zago (2003), ainda permanece sem conseguir modificar o quadro de solidão do paciente terminal, sendo realizado um atendimento pessoal, que não garante uma morte digna, muitas vezes morrendo solitariamente rodeado por pessoas. Há uma falta de envolvimento mais profunda com estes pacientes, pela falta de diálogo, sem saber ouvi-lo e atendê-lo em suas necessidades afetivas e emocionais. Em resposta a isso,

para que os pacientes pudessem ter uma ortotanásia (boa morte) é que são adotados os cuidados paliativos, que segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde) são “cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo” (McCoughlan, 2003 p. 6).

A atuação da enfermagem nos cuidados paliativos deve ser pautada em alguns pontos. Primeiro, a clareza do significado da terminalidade para os enfermeiros, entendendo a morte como um processo natural que faz parte do ciclo da vida e o entendimento dos sintomas progressivos desse processo. Para isso, terá que avaliar os seus valores e crenças e respeitar as experiências do processo de morrer dos pacientes. É preciso um conhecimento sobre a avaliação e controle da dor, fazendo uso de escalas e administração e ação de drogas. Utilizar-se da comunicação de uma forma efetiva, pois há um contato muito direto com o paciente e seus familiares. Saber trabalhar em equipe multiprofissional e ter empatia por todos os envolvidos no processo.

Seja no ambiente da UTI ou fora dele, é importante que os enfermeiros procurem ter maior contato com essa forma de cuidado. A dificuldade não está nas regras, nem na escassez de recursos humanos ou materiais, mas sim na habilidade de abordagem à família, ao paciente e à equipe.

4.5.5 Categoria 5: Considerações sobre a terminalidade e sentimentos relacionados ao paciente terminal

A terminalidade e todas as circunstâncias relacionadas à condição clínica de irreversibilidade dos pacientes terminais envolvem os profissionais da UTI.

A certeza da proximidade da morte mostra que é inevitável lidar com esse fato. É interessante notar que quando o paciente possui alguma chance de cura, todos os esforços são realizados para que ele possa recuperar-se do seu quadro clínico, contudo quando o paciente está fora de possibilidade terapêutica, os enfermeiros parecem mostrar um sentimento de impotência diante dessa realidade:

[...] você diz assim “você vai morrer”, dando uma certeza que está morrendo [...] (E03)

[...] daqui vai sair só morto, em óbito [...] (E03)

[...] eu queria passar o plantão antes que viesse o pior [...] (E04)

[...] porque a gente sabe que quando chega nessa situação o curso normal é a morte, não vai ter, não consegue evitar a morte [...] (E07)

A morte vai ser inevitável, o que a gente pode fazer? (E07)

Primeiro, a sensação assim de é, sendo sincera, você está cuidando de um morto. É aquele paciente que assim, você sabe que ele tem, daqui um tempo ele vai falecer [...] (E08)

A partir da irreversibilidade do quadro do paciente, os enfermeiros colocam-se no lugar do mesmo e demonstram empatia pelo paciente e pela família. Sentem-se fragilizados, angustiados, revêem suas ações, verificam a sua impotência diante da morte e inconformam-se com a situação. Além disso, alguns pacientes marcam muito os enfermeiros deixando uma lembrança:

[...] para ele fica difícil e para a gente também. Parece que é tão difícil para ele que acaba sendo difícil para gente [...] (E01)

[...] porque é duro para gente que está do lado de fora, mas para quem está passando pela situação é muito pior [...] (E03)

[...] você se vê assim muito fragilizado, muito impotente para essas coisas [...] (E05)

[...] você lidar com pacientes terminais dentro dessa realidade é, traz muito assim à tona, as suas limitações, as suas impotências [...] (E05)

[...] provavelmente se fosse minha mãe que estivesse numa situação eu realmente não gostaria que ela continuasse sofrendo [...] (E02)

[...] dá muita dó do paciente que você que, eu não, eu no lugar dele, eu não queria nem que prolongasse muito o meu tratamento [...] (E06)

[...] ver paciente que é terminal tem que fazer algumas coisas, mas aí se você se coloca no lugar dele, será que eu queria que fizessem tudo isso comigo? [...] (E10)

[...] tem aqueles pacientes que você guarda para sempre, você não esquece, mesmo que você queira esquecer, você não esquece [...] (E01)

E tem aquele paciente que é mais fácil de você passar por aquela fase, e você esquecer [...] (E01)

É, então, inevitável que os enfermeiros percebam o desgaste da família com todo o processo de morrer do paciente e consigam observar que os familiares vão esmorecendo e entram na fase de aceitação da condição do paciente:

[...] até que chegar a hora que assim, as coisas assim já vão realmente tomando o curso natural e a família se dá por vencida [...] (E07)

[...] porque para a família é muito difícil isso, aceitar que assim, não tem mais o que fazer [...] (E09)

Alguns fatores parecem ajudar os enfermeiros a aceitar a morte e o processo de morrer. A velhice do paciente parece mostrar que a morte seguiu o curso natural da vida, que o indivíduo já viveu o que era necessário e que chegar ao momento da morte com idade avançada é um fato natural.

[...] quando é uma pessoa mais idosa, parece que você aceita melhor a fase terminal dele [...] (E01).

Quando é um idoso, eu acho que você acaba se acostumando [...] (E06)

Além disso, prestar o melhor cuidado possível mostra a preocupação e o respeito para com quem está deixando a vida. Deixa o enfermeiro mais tranquilo com a sensação de dever cumprido e que fez tudo o que poderia em favor do paciente:

[...] eu paro, penso e tento fazer o melhor dentro do que eu posso fazer, eu gosto sempre de fazer o que está ao meu alcance, o que está fora do meu também [...] (E07)

[...] ele vai morrer então que eu possa cuidar dele da melhor maneira possível [...] (E07)

A família do paciente deposita as esperanças de cura no profissional que está prestando assistência, trazendo uma responsabilidade emocional maior para ele:

[...] a família tem muita esperança no profissional que está cuidando, ele acha que você vai curar [...] (E07)

[...] a família deposita em você um crédito assim olha, já que está com você, está em boas mãos, então está sendo bem cuidado[...] (E07)

Diante de um quadro tão difícil, a família do paciente terminal, por não conseguir lidar com a morte, acaba deixando o paciente inseguro também:

Mas a família que ficava com ele, acho que deixava ele muito assim, inseguro, entendeu. (E01)

[...] a família deixava ele muito agitado, entendeu, não aceitava [...] (E01)

A revolta da família pela situação de morte iminente desgasta muito a equipe de enfermagem e, em particular, os enfermeiros, pois

começam a vir às críticas aos cuidados, procurando encontrar alguma justificativa para a condição terminal do paciente:

[...] vai piorando a situação, a família tem assim, as diversas fases, as fases, às vezes, de revolta, de querer justificar, de querer colocar um culpado, “nada tá bom”, tudo tá, precisava ser melhor [...] (E07)

Mesmo com essa revolta, os profissionais se envolvem com a família e com o paciente, pois compartilham do sofrimento deles:

[...] a gente compartilha as idéias e a gente percebe que quando existe um paciente terminal a gente se envolve com a situação, se envolve com a família [...] (E07)

Quando o paciente terminal é jovem os enfermeiros mostram dificuldade de aceitação dessa situação.

[...] quando é uma pessoa jovem você já fica assim, sei lá, você sente mais...criança pequena. (E01)

[...] mas você se adapta muito mais fácil, a essa, a esse estigma de paciente terminal do que num paciente jovem [...] (E05)

Além da preocupação com os pacientes, os enfermeiros preocupam-se também com seus colegas. Eles são empáticos entre si e compartilham seus sofrimentos:

Você sofre e eu também sofro. Então a gente percebe por isso, no conversar, no dia-a-dia com outros colegas, a gente vê que todo mundo, no fundo todo mundo tem a mesma dor né. [...] (E07)

Nesse processo, os enfermeiros referem um despreparo para lidar com os sentimentos gerados pela terminalidade. Existe o desejo de que o paciente saia bem da UTI e retorne para os seus parentes, para o seu cotidiano.

[...] as vezes não sabe como lidar com esse paciente, ele te coloca em alguns dilemas, algumas questões que você fica assim, no paredão mesmo, é complicado, para mim é muito complicado.

[...] (E03)

[...] a gente também quer dar a vida, você nunca quer tirar a vida de ninguém, você quer ver a pessoa sair, você não quer vê-la entrar aqui [...] (E03)

Estudos mostram que o ambiente da UTI é um fator estressor para os trabalhadores de enfermagem. Um destes estudos foi realizado por Ciampone e Shimizu (1999) com seis enfermeiras do Hospital Universitário da USP (Universidade de São Paulo) e revelou que as representações das cargas psíquicas das enfermeiras mostram grande desgaste e tensão pelo contato constante com o sofrimento e a morte. As enfermeiras consideram fatores geradores desses desgastes o trabalho individual com o paciente sofredor, a mobilização de sentimentos contraditórios gerados pelos pacientes como piedade, amor, culpa, compaixão e raiva, a demora do restabelecimento do quadro clínico dos pacientes, a ausência de melhora e conseqüente morte dos mesmos, principalmente a morte de pacientes com longa permanência na UTI, os jovens e as crianças. Na organização do seu trabalho, devido a complexidade das ações, as enfermeiras internalizam um sentimento de auto-controle necessário, mas, como conseqüência, tornam-se vigilantes de si mesmas aumentando o sentimento de culpa. A divisão do trabalho por categorias e por função pormenoriza as atividades e acentua a pressão emocional sofrida pelos enfermeiros. Ainda somam-se as frustrações pela falta de reconhecimento do paciente às suas ações, não encontrando prazer em doar-se ao outro de forma ampla. Sugerem que seja revista a organização do funcionamento do grupo em relação à comunicação, à

divisão de tarefas, ao gerenciamento de recursos humanos, à valorização do profissional e ao estímulo ao estudo mais aprofundado das questões relativas ao cuidado com o paciente crítico.

4.5.6 Constatação da obstinação terapêutica

Nesta categoria é observado pelos enfermeiros que existem ações de alguns médicos para manter a vida dos pacientes, mesmo sabendo que não há mais qualquer recurso que possibilite a melhora da condição clínica do paciente (obstinação terapêutica), prolongando o sofrimento:

E assim, pela condução do caso, provavelmente assim, pelas escolas assim, cada é... médico pede para, assim foi feito tudo, paciente foi dialisado várias vezes, ficou aqui mais de um mês é ..., então você a mudança até na cor do paciente, o paciente pelas drogas que o paciente estava recebendo, então a gente via o paciente sangrando por todos os poros, então assim, aquele sofrimento que foi prolongado [...] (E02)

Mesmo sabendo dessa condição, a UTI se revela como um local em que se investe muito no paciente terminal.:

[...] a gente não tem um paciente assim considerados terminais. Aqui a gente tem um grande investimento, além das possibilidades algumas vezes terapêuticas [...] (E03)

[...] que você está cuidando, investindo, físico, emocionalmente, tecnicamente, tecnologicamente e é um paciente que para quem você não vai acrescentar nada em termos de qualidade de vida, em termos de ganho, em termos de expectativa de vida [...] (E05)

[...] você não está melhorando trazendo nenhum alívio, nenhum conforto, você não está trazendo nenhuma expectativa, nenhum alento para o paciente e mesmo para a família, e você tem que continuar fazendo coisas [...] (E05)

[...] o problema maior é às vezes, você ver assim que você está fazendo algo que é completamente infrutífero [...] (E05)

[...] essa UTI, ela ressuscita os doentes, que a gente sabe normalmente que... em outros hospitais eles não sobreviveriam. E... porque aqui investe demais no doente, às vezes, você vê que é um

doente que não vai ter uma qualidade de vida adequada, mas ele vai sair daqui vivo [...] (E06)

As UTIs em seu contexto histórico sempre foram locais onde a adoção de alta tecnologia se fez presente. Pessini (2001) relembra que o foco curativo da medicina foi desviado do seu curso original ao longo do tempo, tornou-se uma batalha contra morte e não contra a doença devido ao avanço científico-tecnológico das últimas décadas. Essas medidas permitiram cada vez mais a manutenção da vida dos pacientes, mas não a cura de doenças que não possuem mais recursos terapêuticos.

A adoção de medidas terapêuticas que prolongam o processo de morrer e não a vida, aumenta o sofrimento e diminui a dignidade no momento da morte. Ela é chamada nos Estados Unidos de “futilidade terapêutica” (medical futility), na Europa, de “obstinação terapêutica” e, no Brasil, de distanásia, “prolongamento exagerado da morte de um paciente” (Pessini, 1996 p. 31).

A distanásia é uma discussão ética intensa das últimas décadas e tem se tornado foco de estudos. Uma das grandes questões levantadas é qual o limite das intervenções? Para Stefanini, Rosental e Simon (1998), o limite da intervenção é difícil definir. Saber o momento correto de parar é uma virtude do médico e isto vai se adquirindo com a experiência profissional. Para Urban et al (2001), é importante se pensar em critérios racionais e mais claros para evitar a distanásia, como a Ordem de Não Reanimar (ONR). Contudo, eles são unânimes em dizer que a participação dos familiares e, principalmente, do paciente é fundamental para o sucesso da tomada de decisão.

França (2000) acrescenta que é cada vez maior a cobrança dos familiares para que tenham o direito de decidir sobre os seus parentes, objetivando uma morte digna. Pessini (1996) afirma que é importante retomar o caminho do cuidado de forma integral, preconizado pela filosofia dos cuidados paliativos, que vê a situação de morte em todos os seus aspectos, trazendo a família e o paciente para participar do processo.

5. Síntese

Este estudo, que objetivou conhecer a percepção dos enfermeiros sobre os dilemas éticos existentes na assistência de enfermagem a pacientes terminais no contexto da UTI, revelou como fatores geradores de dilemas:

Os Valores e crenças, uma vez que as condutas adotadas para o paciente terminal nem sempre são consoantes com os valores e crenças dos enfermeiros. Há a convicção de que pacientes terminais devem permanecer junto à família e não na UTI, sem investimento fútil, mas com a manutenção dos cuidados que promovam o seu conforto. Entretanto, quando há a decisão de não introduzir medidas de suporte à vida, esse, também, é considerado um fator gerador de dilemas para o enfermeiro. A incerteza de quando o paciente torna-se terminal provoca insegurança sobre os limites de intervenção, insegurança essa que é maior quando ele está lúcido.

A Responsabilidade profissional, pois os enfermeiros acreditam que alguns procedimentos, cuja realização são de sua responsabilidade profissional, são fúteis, pela condição terminal desses pacientes, e, portanto, não deveriam ser realizados. Quando, pela dinâmica da UTI, há a necessidade de priorizar os pacientes que serão assistidos ocorre insatisfação e desalento no profissional. Nessa situação, muitas vezes, são priorizados os pacientes com possibilidades terapêuticas em detrimento dos pacientes terminais.

A Relação com a família, pois os enfermeiros consideram que “enfrentar” a família é uma situação difícil, que torna-se até dilemática. Surge

a dificuldade relacionada à falta de esclarecimento dos familiares, que buscam informações com os enfermeiros, que vivenciam o dilema de esclarecer ou não a família sobre a condição terminal do paciente. Ocorre, também, que mesmo a família estando informada sobre a condição do doente, ela tem dificuldade em aceitar essa situação.

Como **fatores que influenciam a tomada de decisão** para a resolução dos dilemas éticos relacionados aos pacientes terminais na UTI, foram identificados:

O Esclarecimento à família e ao paciente terminal, pois para os enfermeiros, elucidar as questões que envolvem os cuidados prestados, podem auxiliar a família e o paciente nas tomadas de decisão, que com frequência são muito sofridas.

A Postura profissional de médicos e enfermeiros na tomada de decisão está relacionada: ao uso do raciocínio crítico e do bom senso no diagnóstico da condição terminal, ao respeito à autonomia do paciente, à empatia por ele e ao preparo emocional para lidar com a morte. Contudo, nem sempre levam em conta a opinião do paciente, da família e de outros elementos da equipe multiprofissional para isso.

As Dificuldades referidas pelos enfermeiros para a tomada de decisão estão associadas à comunicação e ao sentimentos oriundos da prestação de assistência aos pacientes terminais e à sua família. Outra dificuldade é a pressão recebida dos familiares para a adoção de condutas que não trarão qualquer benefício para o paciente terminal.

Os Valores e princípios que influenciam a tomada de decisão dos enfermeiros são decorrentes das suas vivências pessoais, da fé, das atividades diárias, das atividades profissionais e da sua formação acadêmica.

Quanto ao **Processo de tomada de decisão**, estão envolvidos o paciente terminal, sua família, os médicos e enfermeiros.

O envolvimento do **paciente** depende do respeito à sua vontade e à manifestação de sua autonomia, pelos familiares e profissionais, apesar da condição de vulnerabilidade. A **família do paciente**, pelos vínculos significativos que possui com ele, pode auxiliar ou dificultar o processo decisório, dependendo da aceitação da vontade expressa pelo paciente e do esclarecimento, por parte dos profissionais, sobre a situação vivenciada. Estão envolvidos, ainda, diretamente e com maior frequência, **os médicos**, além dos **enfermeiros**, que têm uma participação discreta nas discussões, sobre os dilemas relacionados às condutas relativas ao paciente terminal.

Ocorrem **interferências na assistência de enfermagem ao paciente terminal** referentes à prestação dos cuidados e aos valores pessoais.

Quanto à **Prestação dos cuidados**, foram evidenciadas dificuldades em relação à avaliação do cuidado prestado aos pacientes terminais inconscientes, à dinâmica da unidade que não favorece o maior tempo de contato com o paciente e à estrutura física da UTI, que inviabiliza a presença constante da família junto ao doente. Foi evidenciado, também,

que os **Valores pessoais**, incorporados ao longo da vida, pessoal e profissional do enfermeiro, interfere nas suas ações.

As considerações dos enfermeiros sobre a terminalidade revelaram que existe empatia pelo paciente terminal e pela sua família, num momento de tanto sofrimento pelo qual estão passando. Os enfermeiros consideram que alguns aspectos, como a velhice do paciente, tornam a aceitação do processo mais fácil; e outros, como a juventude, tornam a aceitação mais difícil, por esse não ser o curso natural da vida. A realização do melhor cuidado possível traz a sensação de dever cumprido.

Os sentimentos relacionados ao paciente terminal estão associados: à responsabilidade que a família deposita no profissional relativa à esperança de cura do paciente; à revolta da família com a assistência da equipe de enfermagem, como justificativa para a condição do paciente e ao sofrimento dos profissionais perante a morte e o morrer.

Foi constatado pelos enfermeiros que ocorrem ações para manter a vida dos pacientes, mesmo sabendo que não há mais qualquer recurso que possibilite a melhora da sua condição clínica (**obstinação terapêutica**).

6. Considerações finais

Assistir pacientes terminais na UTI gera dilemas que evidenciam a necessidade de reflexão e discussão pela equipe multiprofissional sobre as situações vivenciadas, uma vez que não existem respostas prontas ou condutas pré-estabelecidas. Essas situações são muito sofridas, evidenciando a necessidade de compartilhamento entre os profissionais e preparo dos mesmos para enfrentá-las. Além disso, há necessidade, também, de que mais estudos sejam realizados para que, frente à compreensão maior do contexto vivido, medidas possam ser tomadas na tentativa de amenizar o sofrimento presente.

Referências

Albuquerque GL. Decisões tomadas pelos enfermeiros: um levantamento bibliográfico. Rev Cienc Saúde 1993. 12(2):16-28.

Araújo MMT. Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.

Assembléia parlamentar do Conselho Europeu. Recomendação n.1418 (1999). Mundo Saúde. 2003. 27(27):195-7.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.

Bellino F. Fundamentos da bioética. Bauru: EDUSC; 1997.

Borba FS. Dicionário UNESP do português contemporâneo. São Paulo. FEU; 2004.

Boff L. Ética e moral. A busca dos fundamentos. Petrópolis: Vozes; 2003.

Carpenito-Moyet LJ. Planos de cuidados de enfermagem e documentação: diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos. 4ªed. Porto Alegre: Artmed; 2006.

Chavon JP, Kobata CM, Liberman SPC. A “mentira piedosa” para o canceroso. Rev Ass Méd Brás 1995. 41(41):274-6.

Ciampone MHT, Shimizu HE. Sofrimento e prazer no trabalho vivenciado pelas enfermeiras que trabalham em unidades de terapia intensiva em um hospital escola. Rev Esc Enf USP.1999. 33 (1): 95-106.

Fernandes MFP, Freitas GF. Modos de olhar o processo do morrer: cuidando do paciente fora de possibilidades terapêuticas. Rev Paul Enf 2005. 24(3):37-41.

França GV. Paciente terminal: direito à verdade. Bioética. 2000. 15:117-8.

Horta WA. Processos de Enfermagem. São Paulo: EPU; 1979

Houaiss A. Dicionário da Língua Portuguesa. [on line] 2006. Disponível em: < <http://houaiss.uol.com.br/busca.jhtm?verbete=inferencia>> (28 jul.2006)

Leopardi MT. A finalidade do trabalho da enfermagem: a ética como fundamento decisório. Texto Cont Enferm 1995. 4(2):23-9.

Massarollo MCKB, Zoboli ELCP. Bioética e consentimento: uma reflexão para a prática da enfermagem. Mundo Saúde 2002. 26(26):65-70.

McCoughlan M. A necessidade de cuidados paliativos. Mundo Saúde 2003. 27(1):7-14.

Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1993.

Ministério da Saúde. Portaria n. 3432 de 12 de agosto de 1998. Estabelece critérios de classificação entre as Unidades de Tratamento Intensivo. [online] Diário Oficial da União. Brasília (DF); 1998. Disponível em: < <http://www.amib.com.br/portaria3432.htm> > (30 ago.2004)

Nimtaz MA. O significado da competência para o docente de administração em Enfermagem. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2003.

Oliveira MLC de, Guilhem , D. O agir ético na prática profissional cotidiana das enfermeiras Rev. Bras. Enf 2001. 54(1):63-73.

Perroca MG. Valores que norteiam o processo de tomada de decisão da enfermeira. Rev Esc Enf USP 1997. 31(2):206-218.

Pessini L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. Mundo Saúde 2003. 27:15-32.

Pessini L. Distanásia até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.

Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir?. Bioética 1996. 4(1):31-43.

Pierce PF. What is an ethical decision? Crit Care Clin of North Am 1997. 9(1):1-11.

Piva PJ, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. Rev Bioética 1993; 1(2). Disponível em: < <http://www.cfm.org.br/index.htm> > (30 ago.2004)

Reich WT, organizador. Bioethics enciclopedia. [CD ROM] 2ª ed.. New York: Mac Millan Library; 1995. Introduction.

Renner AF, Goldim JR, Prati FM. Dilemas eticos presentes na prática do fisioterapeuta. Rev Bras Fisioter 2002. 6(3):135-8.

Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. Cad Saude Pub 2006. 22(8):1749-54.

Rodrigues IG, Zago MMF. Enfermagem em cuidados paliativos. O Mundo da Saúde 2003. 27(27): 89-92.

Saad M, Masiero D, Battistella LR. Espiritualidade baseada em evidências. Acta Fisiatr 2001. 8(3):107-12.

Schramm FR. A autonomia difícil. Bioética 1998. 6:27-37.

Secretaria de Estado da Saúde. Lei nº 10.241 de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde do Estado e dá outras providências. [on line] Diário Oficial do Estado. São Paulo(SP) 1999. Disponível em:<ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/novo_site/biblioteca/legislacao_saude/catalogo_virtual/direitos_paciente/E_LE10241_180399.pdf (28 jul.2006)

Silva APD, Silva EM. Os valores éticos e os paradigmas da enfermagem. Acta Paul Enf. 1998. 11(2):83-8.

Silva MJP. Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. Mundo Saúde 2003. 27(27):64-70.

Smith KV. Ethical decision-making by staff nurses. Nurs Ethics. 1996. 3(1):17-25.

Soares N, Lunardi VL. Os direitos do cliente como uma questão ética. Rev Bras Enferm 2002. 55(1):64-9.

Stefanini E, Rosenthal C, Simon S. Paciente terminal – qual o limite da intervenção? Ser médico 1998; ano I, (3):19-25.

Toffoletto MC, et al. A distanásia como geradora de dilemas éticos nas Unidades de Terapia Intensiva: considerações sobre a participação dos enfermeiros. Acta Paul Enf 2005. 18(3):307-12.

Urban CA, Hoepers R, Silva IM, Junior RAA. Implicações éticas das ordens de não ressuscitar. Rev Assoc Méd Bras. 2001 47(3):244-8.

Vasquez AS. Ética. São Paulo: Civilização Brasileira; 2000.

Zoboli, ELCP. Bioética do cuidado: a ênfase na dimensão relacional. Rev Estima 2003.1(1):38-40.

Zoboli, ELCP. Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2003

ANEXO I

Roteiro da Entrevista

1- Caracterização do sujeito

Sexo:

Tempo de formado:

Tempo de atuação em UTI:

Tempo de atuação na UTI da instituição:

Cargo ou função na UTI:

Outros cursos de capacitação em UTI:

2- Questões norteadoras

2.1 Fale sobre sua vivência profissional com pacientes terminais em UTI.

2.2 Existem dilemas éticos relacionados à assistência a pacientes terminais na UTI?

2.3 O que deve ser considerado para a tomada de decisão frente a dilemas éticos com estes pacientes?

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

São Paulo, ____ de _____ de 2005.

Eu _____,

concordo em participar da pesquisa “**Dilemas éticos relacionados a pacientes fora de possibilidades terapêuticas em Unidades de Terapia Intensiva: percepção de enfermeiros**”, através de entrevista gravada em aparelho eletrônico específico, a ser realizada pelo mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - **Adriano Aparecido Bezerra Chaves**, sob a orientação da Profª Drª Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo.

Estou informado(a) que os objetivos desta pesquisa são: **conhecer dilemas éticos de enfermeiros relativos a pacientes terminais no contexto das UTIs e o que é considerado pelo enfermeiro para a tomada de decisão frente a dilemas éticos.**

Estou ciente que serão assegurados os **direitos**: de esclarecimentos sobre a pesquisa, da voluntariedade da participação e da **liberdade de desistência** a qualquer momento da pesquisa, sem que isso traga qualquer prejuízo e da manutenção do meu anonimato. Fui informado(a) também, que esta entrevista será **individual, sigilosa, privativa** e que os resultados da pesquisa serão divulgados através de eventos e publicações.

Assinatura

Adriano Aparecido Bezerra Chaves
Pesquisador

Contato: Pesquisador: Endereço eletrônico: enfadriano@yahoo.com.br,
tel.: 6345-4254, cel.: 9447-6405