

A MORALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI PEDIÁTRICA

Resumo: Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa com 17 profissionais da equipe de enfermagem da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital de referência em oncologia no Rio de Janeiro, cujo objetivo foi compreender a percepção desses profissionais sobre a promoção dos cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidade de cura no âmbito da UTIP. Para coleta dos dados aplicou-se entrevista semiestruturada, respeitando os aspectos éticos que envolvem as pesquisas com seres humanos, bem como análise de conteúdo de acordo com a metodologia proposta por Bardin. Foi possível perceber que para os profissionais de enfermagem paciente fora de possibilidade de cura não é sinônimo de fora de possibilidade de tratamento. E a partir dessa compreensão, pode-se fundamentar a assistência na promoção de um cuidado moralmente constituído e integral para garantir ao paciente terminal e seus familiares um cuidado de qualidade em todas as suas dimensões.

Descritores: Equipe de Enfermagem, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, Doente Terminal, Cuidados Paliativos.

The morality of palliative care in the pediatric ICU

Abstract: This is a descriptive study of qualitative nature with 17 professionals of the nursing team of the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) of a reference hospital in oncology in Rio de Janeiro, whose objective was to understand the perception of these professionals about the promotion of palliative care for patients who cannot be cured within the PICU. For data collection, a semi-structured interview was applied, respecting the ethical aspects involving research with human beings, as well as content analysis according to the methodology proposed by Bardin. It was possible to realize that for nursing professionals patient out of cure possibility is not synonymous with out of treatment possibility. And from this understanding, assistance can be grounded in the promotion of morally constituted and integral care to guarantee terminal patients and their families quality care in all its dimensions.

Descriptors: Nursing Team, Pediatric Intensive Care Units, Terminally Ill, Palliative Care.

La moralidad de los cuidados paliativos en la UCI pediátrica

Resumen: Este es un estudio descriptivo de carácter cualitativo con 17 profesionales del equipo de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) de un hospital de referencia en oncología en Río de Janeiro, cuyo objetivo era comprender la percepción de estos profesionales sobre la promoción de cuidados paliativos para pacientes que no pueden curarse dentro de la UCIP. Para la recolección de datos, se aplicó una entrevista semiestructurada, respetando los aspectos éticos que involucran la investigación con seres humanos, así como el análisis de contenido de acuerdo con la metodología propuesta por Bardin. Fue posible darse cuenta de que, para los profesionales de enfermería, la posibilidad de que el paciente no esté curado no es sinónimo de la posibilidad de no recibir tratamiento. Y desde este entendimiento, la asistencia puede basarse en la promoción de una atención moralmente constituida e integral para garantizar a los pacientes terminales y sus familias una atención de calidad en todas sus dimensiones. **Descriptor:** Equipo de Enfermería, Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, Terminalmente Enfermo, Cuidados Paliativos.

Raquel de Oliveira Laudiosa da Motta

Mestre. Escola Nacional de Saúde Pública
Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ). Rio de Janeiro/RJ. Brasil.

E-mail: rolmotta123@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4061-4547>

Fernando Salgueiro Passos Telles

Doutor. Escola Nacional de Saúde Pública
Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ).

E-mail: estetk21@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7943-8969>

Submissão: 08/06/2021

Aprovação: 05/01/2022

Publicação: 08/03/2022

Como citar este artigo:

Motta ROL, Telles FSP. A moralidade dos cuidados paliativos na UTI pediátrica. São Paulo: Rev Recien. 2022; 12(37):133-144.

Introdução

Os cuidados prestados aos pacientes sem possibilidades de cura terapêutica integram uma proposta de assistência humanizada. Nesse contexto, o paciente deverá ter como prioridades a sua dor amenizada, a manutenção do seu bem-estar e suas crenças respeitadas, para que ele possa dessa maneira aceitar sua condição como um processo natural da terminalidade da vida. Para tanto, é indispensável que todas as ações terapêuticas sejam planejadas de forma compartilhada com a participação do paciente, família e da equipe de saúde¹.

Os cuidados paliativos (CP) preocupam-se com as necessidades do paciente e não com o seu diagnóstico. São cuidados integrais aos pacientes e familiares, realizados por profissionais membros de uma equipe multidisciplinar, todos com sua importância, já que tal cuidado planeja diminuir o sofrimento humano². Além de constituírem uma abordagem de cuidado diferenciada, que visa melhorar a qualidade de vida do paciente com doença avançada, sem possibilidade de cura, bem como dos seus familiares, por meio de avaliação e tratamento adequados³.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceituou pela primeira vez os cuidados paliativos em 1990. Na sua última atualização em 2017, a OMS define como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias ao enfrentar problemas associados a doenças terminais. Tal abordagem voltada para prevenção e alívio do sofrimento é realizada por meio da identificação precoce, avaliação criteriosa para tratamento e alívio da dor e de outros problemas de ordem física,

espiritual e psicossocial. Deve ser iniciada desde o momento do diagnóstico da doença e perdurar por toda a vida da criança, até sua morte e até mesmo depois dela⁴.

Assim, não é recomendado falar em CP ao remeter o diagnóstico à noção de terminalidade. Da mesma forma, a ideia da impossibilidade de cura é agora substituída pelo conceito de tratamentos que modifiquem a doença, afastando, portanto, a noção equivocada de “não ter mais o que fazer”. Desse modo, a partir do momento em que a pessoa não tem mais chances de cura da sua doença de base, visto que não possui plano terapêutico curativo, os CP passam a ser considerados exclusivos, bem como o único tratamento oferecido⁵.

Os princípios que norteiam os Cuidados Paliativos da população adulta são os mesmos com os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), ocorrendo algumas adaptações inerentes à faixa etária. O modelo de cuidado integral para oferecer o Cuidado Paliativo a crianças portadoras de doenças ameaçadoras a vida ou em condições terminais é o proposto pela Academia Americana de Pediatria (AAP) e com base em cinco princípios: respeito à dignidade dos pacientes e suas famílias; acesso a serviços competentes e sensíveis; suporte para os cuidadores; melhora dos suportes profissional e social para os CPP; bem como progresso contínuo dos CPP por meio da pesquisa e da educação⁶.

Para tanto, na pediatria o modelo de CP é frequentemente utilizado para crianças com graves condições limitantes de vida, especificamente no fim da vida. Esse cuidado engloba uma “assistência ativa e total do corpo, mente e espírito da criança, e a prestação de apoio à família, inclusive no período do

luto". Dessa maneira, muitas crianças em condições crônicas ameaçadoras da vida podem beneficiar-se desse modelo de cuidados em toda a trajetória da doença^{5,7}.

Na atualidade, com o avanço da ciência assim como o incremento da tecnologia na área da saúde, o evento da morte passou do ambiente domiciliar para hospitalar, com o propósito de tentar evitar a morte a todo custo e promover maior tempo de sobrevida. No âmbito hospitalar é na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) que se concentra o maior número de pacientes críticos, uns com quadros clínicos reversíveis e, outros, com doenças crônicas e sem perspectiva de cura terapêutica que evoluem para estágio de terminalidade¹.

Nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), a luta pela vida de crianças criticamente enfermas tem sido permeada por técnicas e aparatos tecnológicos especializados, porém diante do processo de terminalidade da vida, estudos mostram o despreparo dos profissionais na implementação de ações, condutas fúteis e desnecessárias, que só causam dor e prolongam o sofrimento em detrimento da oferta de conforto ao paciente que está morrendo^{1,8,9}.

Destarte, a formação acadêmica do profissional de enfermagem não contempla abordagens teóricas voltadas para a morte e o morrer em todos os seus aspectos. O profissional de enfermagem, principalmente aquele que atua no intensivismo, por questão de formação, executa suas ações pautadas no Modelo Biomédico. Dessa maneira, as ações consideradas paliativas parecem se mostrar não apropriadas neste cenário assistencial, onde a concepção de cuidados paliativos ainda se apresenta

distante da filosofia de atendimento da unidade de cuidados intensivos¹⁰.

Na proposta dos CP, a assistência de enfermagem é de fundamental importância para o sucesso das intervenções, uma vez que a assistência deve compreender cuidados integrais e centrados nas necessidades do paciente, por meio de ações efetivas, com respeito à autonomia do paciente. Contudo, observa-se a escassez de unidades hospitalares que possibilitem a oferta desse tipo de cuidado, bem com a lacuna no ensino ao tratar da atuação do enfermeiro frente ao tema "paciente terminal"¹¹.

Assim, vários estudos brasileiros têm alertado para a importância da realização dos cuidados paliativos, para garantia da qualidade de vida e alívio da dor e do sofrimento, cuja prioridade será o interesse do paciente e o atendimento às suas necessidades. O início precoce dos CP pode proporcionar melhor adaptação do paciente e seus familiares com a situação, com fortalecimento de estratégias de enfrentamento, a fim de estabelecer um cuidado moralmente individualizado e humanizado^{11,12}.

A equipe de enfermagem por meio de sua prática assistencial se destaca como um elo importante entre o paciente, os demais integrantes da equipe multidisciplinar, os pais e os familiares. Assim a compreensão deste profissional sobre os CP como modelo de intervenção assistencial é de fundamental importância para sua inserção no planejamento do cuidado ao direcionar a execução das ações paliativas no contexto da terapia intensiva. Nessa perspectiva, este estudo abre uma discussão a fim de responder a seguinte pergunta de pesquisa: qual a compreensão

da equipe de enfermagem que atua na UTIP sobre cuidados paliativos?

Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo analisar a percepção da equipe de enfermagem sobre a promoção dos cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidade terapêutica no âmbito da UTIP de um hospital de referência em oncologia no Município do Rio de Janeiro.

Material e Método

O presente artigo trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva é quando o pesquisador apenas registra e descreve os fatos observados sem interferir neles. Além de descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Para tanto, utiliza-se de técnicas específicas, dentre as quais se destacam a entrevista, o formulário, o questionário, o teste e a observação¹³. A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, sim, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc. Preocupa-se também com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais¹⁴.

A amostra foi constituída por 17 profissionais da equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos em enfermagem) da UTIP de um hospital de referência em oncologia no Município do Rio de Janeiro. Foram utilizados como critérios de inclusão: os profissionais da equipe de enfermagem pertencentes ao quadro fixo da unidade com atuação direta na assistência à beira do leito de forma contínua e permanente; e, ter mais de dois anos de experiência profissional e de

atuação em UTIP. Este tempo foi estabelecido por considerar ser este um período de contato satisfatório para a compreensão da assistência de alta complexidade. Da mesma forma, foram excluídos da pesquisa: os alunos dos cursos de residência em enfermagem, assim como também os profissionais que no período da coleta de dados encontravam-se afastados, bem como os que não desejaram participar da investigação.

A abordagem da pesquisadora aos profissionais de enfermagem, potenciais sujeitos do estudo, aconteceu no próprio setor. Ao final de todos os esclarecimentos e dirimidas as dúvidas foi solicitada a autorização dos sujeitos, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para que fosse legitimado o consentimento da participação. Tal documento foi elaborado em duas vias, uma delas entregue ao participante da pesquisa, e permanecendo a outra sob a guarda da pesquisadora.

A investigação foi conduzida por meio de entrevista semiestruturada seguindo um roteiro preestabelecido. As entrevistas foram audiogravadas com a utilização de um aplicativo de gravação instalado no *smartphone* da pesquisadora. As entrevistas ocorreram no quarto de repouso da equipe de enfermagem dentro da própria UTIP. Esse local foi escolhido por se tratar de um espaço onde seria possível resguardar a privacidade no momento da entrevista, além de ser um local considerado como o “mais tranquilo” da unidade. Por conseguinte, aos sujeitos da pesquisa foi respeitado o sigilo das informações e garantido o anonimato, por meio da utilização de pseudônimos (nomes de flores), escolhidos aleatoriamente pela pesquisadora. A

coleta de dados aconteceu ao longo dos meses de janeiro e fevereiro de 2019. A duração das entrevistas foi de 10 minutos em média, configurando 174 minutos de gravação.

Para a realização do estudo foram respeitadas as diretrizes éticas que cercam as pesquisas com pessoas, uma vez que foi elaborada e conduzida em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), de 12 de dezembro de 2012. Esta dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos¹⁵. Em razão disso, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição proponente sob o parecer nº 3.033.464/CAAE nº 01853218.9.0000.5240 e, posteriormente, ao CEP da instituição coparticipante, sob o parecer nº 3.082.630/CAAE nº 01853218.9.3001.5274.

No tratamento dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, que abrange três fases distintas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; inferência e interpretação. A primeira fase compreendeu na escuta detalhada e transcrição das entrevistas, bem como leitura de todo material e organização das informações, que foram destacadas e compuseram as unidades de registro, estas analisadas criteriosamente na segunda fase, e a posteriori contribuíram para a criação das categorias finais de análise. Por fim, na etapa de inferência e interpretação, os dados foram analisados de acordo com a produção científica disponível sobre o tema, a fim de responder o objetivo do estudo¹⁶.

Resultados e Discussão

Por meio da análise das entrevistas três categorias analíticas emergiram dos discursos dos profissionais de enfermagem participantes da

pesquisa: “Percepção da equipe de enfermagem sobre os CP na UTIP”, “Conscientização da equipe a respeito de procedimentos desnecessários” e a “A importância do cuidado voltado aos pais e familiares”.

Percepção da equipe de enfermagem sobre os CP na UTI.

Esta categoria evidenciou a percepção que os profissionais de enfermagem intensivistas têm sobre os CP implementados na UTIP, acredita-se que o conhecimento científico, assim como a tecnologia presente de forma maciça neste cenário possa auxiliar estes profissionais, positivamente, a lidar com os desafios de implementar esta filosofia de cuidado em um ambiente tão tecnológico como as UTIP:

"Na terapia intensiva a gente consegue ter um olhar mais crítico. De ver quando a criança está precisando de maior conforto. A gente consegue olhar mais de perto, com maiores detalhes né, aonde você tem que intervir para o conforto, observar e atender a necessidade daquela criança naquele momento." (ALFAZEMA)

[...] “Na UTIP é mais fácil estar controlando o nível de dor, através de sedativos mais fortes né, você tem uma monitorização. Você tem um olhar mais próximo, então talvez isso permita uma adequada analgesia, amenizando a dor e o sofrimento.”[...] (BEGÔNIA)

Foi possível evidenciar nas falas que admitir que os recursos para o resgate da cura se esgotaram e que o paciente caminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas tanto ao paciente quanto aos seus familiares, que visa o alívio da dor e a diminuição do desconforto. Para tanto, a promoção dos CP na UTIP deve estar incluída na assistência, pois mesmo a morte como um processo inevitável, não se deve deixar de proporcionar o máximo de conforto e alívio dos sintomas, sobretudo da dor do paciente:

“O fato de ter uma equipe sempre ali, a postos, assim né. Ter profissionais 24 horas tanto da enfermagem como da equipe médica, isso é um facilitador.” (CAMÉLIA)

“Na UTIP tem mais profissionais que conseguem dar uma atenção mais personalizada né, identificando, imediatamente, a necessidade do doente. E a partir daí tomar as atitudes para que possa trazer conforto para esse doente. Não só em relação à dor, mas a questão da parte respiratória também. Na UTIP tem essa flexibilidade, de você conseguir atender a demanda naquele momento, o mais rápido possível, eu acho que esse é o diferencial do paciente terminal dentro da UTIP, do que na enfermaria.” (LÍRIO)

“É não deixar o paciente sofrer! É não deixar ele sentir dor. O conforto é muito importante! Acho que o contato humano.[...]. É estar mais próximo do paciente. Na terapia intensiva, temos os cuidados a cada três horas. Isso traz um conforto para ele, porque estamos mais próximos.” (TULIPA)

Nestas falas percebe-se que o fato da criança estar internada na UTIP, a questão da oferta do conforto na busca de alívio dos desconfortos físicos se desenvolve pelo olhar mais amigável destes profissionais. Por ser um setor de alta complexidade, além da expertise de um profissional intensivista, a equipe configura em um número maior de pessoas, que promove uma maior proximidade com os pacientes e familiares e permite a identificação das necessidades reais, no momento em que elas ocorrem. Assim, o uso de analgésicos mais potentes, sedativos e, se necessário, a utilização do aparato tecnológico da UTIP, a fim de proporcionar o processo de morte com maior tranquilidade e dignidade.

Os discursos dos profissionais mostram os aspectos fundamentais que devem ser considerados na terminalidade, como a promoção do conforto, controle rigoroso da dor, bem como o bem-estar do

paciente. Nesse contexto, o foco do cuidado prestado pela equipe de enfermagem não será o tempo de vida que ainda resta ao paciente, mas o conforto e a qualidade de vida necessários nesta fase, tudo associado ao suporte de uma equipe multiprofissional e participação dos pais e familiares¹⁷. Como mostram as falas a seguir, no que diz respeito ao controle da dor e das medidas de conforto:

“As medicações mesmo, são voltadas para não sentir dor e não trazer sofrimento nesse final de vida, que é o que a gente mais quer” (ROSA).

“Tratar a dor, porque eu acredito que eles tenham muita dor! E medidas de conforto!” (CALÊNDULA)

“Eu acho que o que pode ser feito é dar conforto né, na questão da parte respiratória, conforto para que o doente não sinta dor, conforto para a família, na parte espiritual. Eu acho que o básico é esse mesmo.” (LÍRIO)

Nesse sentido, a prática desejável dos CP leva em conta a atenção integral tanto ao paciente quanto para sua família, almejando excelência da assistência e prevenção do sofrimento. A assistência sistematizada da Enfermagem permite a identificação das necessidades de cuidado referidas pelos pacientes e familiares, e permite dessa maneira o que cuidador e ser cuidado enfrentem juntos essa fase da vida, valendo-se de estratégias e recursos disponíveis e pertinentes para tal situação^{18,19}.

Dessa forma, além das competências técnico-científicas inerentes à equipe de enfermagem de uma UTIP, o profissional deve estar apto ao desenvolvimento de comportamentos e atitudes, como compreensão da finitude, empatia e o respeito à dignidade humana²⁰. Ademais, respeitar à individualidade e a valorização do ser em sua totalidade são aspectos primordiais que devem guiar

o profissional dessa área para o exercício de um cuidado moral, ético, e humano²¹. Como mostram as falas a seguir:

“A equipe de trabalho tem que ficar sempre voltada à questão da humanização, a questão de suprir a necessidade do paciente dentro dos N fatores que podem vir a acontecer. Você oferecer um conforto. Oferecer uma palavra amiga. Dar um abraço né... demonstrar que é um ser humano tá ali e que você é um ser humano que tem empatia pela questão. Isso faz a diferença!” (VERBENA)

“A questão da humanização, é você prestar cuidados relacionados à dor, cuidado com a família, esclarecimentos do quadro do paciente. É humanizar realmente o sofrimento, promover alívio da dor, conforto respiratório e físico. É realmente o cuidado intensivo. É a questão dos equipamentos, que tem mais suporte que na enfermagem. Basicamente isso, suporte de equipe, suporte de recursos.” (ORQUÍDEA).

As falas desses profissionais evidenciam que apesar de todo esforço despendido pelos membros da equipe de enfermagem, humanizar a UTIP é uma tarefa difícil, uma vez que demanda, muitas vezes, atitudes individuais de um profissional em relação a um sistema tecnológico dominante. A dinâmica intensa do dia a dia de uma UTIP, de certa forma, impede momentos de reflexão acerca da terminalidade e, conseqüentemente, do que o paciente realmente necessita em um dado momento.

Humanizar a UTI significa cuidar do paciente como um todo, por considerar o contexto familiar e social. A ideia central dos projetos de humanização nestas unidades consiste na produção de um espaço que contemple a subjetividade de todos os atores envolvidos (pacientes, familiares e profissionais de saúde), aliada à qualidade do cuidado do ponto de vista técnico. Para que a humanização tenha êxito é necessário superar a dicotomia tecnologia versus

fator humano e rumar para a construção de um olhar ampliado sobre a produção do cuidado em saúde, incluindo as tecnologias leves no arsenal dos saberes e competências de saúde²².

Nessa perspectiva, existe a necessidade de um debate franco e com maior abertura sobre a humanização dos processos ligados à terminalidade da vida. A dignidade da pessoa humana é, muitas vezes, posta em xeque na objetificação do paciente e de seu sofrimento. Ela deve ser sempre um ponto basilar a ser considerado para a promoção da vida e do bem-estar daqueles que se encontram tão fragilizados e necessitados de maior atenção e zelo. Deve ser considerada não apenas na realização de técnicas e no tocante ao uso correto e comprometido de medicação, mas também, e não menos importante a parte afetiva, emocional e espiritual do ser humano em questão²³.

Assim, se faz necessário, repensar sobre as práticas na assistência e no cuidado aos pacientes terminais a partir da construção de um significado mais abrangente, pautado em uma aceção moral. De tal modo, que permita superar a valorização da prática mecanicista, a fim de resgatar o valor da existência e da dignidade humana. Da mesma forma, o cuidado não deve ser voltado apenas ao paciente na condição de terminalidade, deve abranger os pais e toda família, uma vez que estes se preparam para a perda de um filho ou de um ente querido.

Conscientização da equipe a respeito de procedimentos desnecessários

Muito embora a cultura das UTI seja a curativa, pautada no Modelo Biomédico, muitas vezes, isso não será possível, de forma que a terminalidade acaba se tornando uma condição frequente neste cenário. Essa

realidade faz com que os profissionais de enfermagem tenham que estar preparados para lidar com isso. Os profissionais de saúde tem a obrigação moral de não prolongar a morte por meio de procedimentos desnecessários. Devem contribuir para possibilitar uma morte com dignidade e, assim, minimizar o sofrimento e promover uma assistência integrada com os pais e familiares. As narrativas a seguir evidenciam isso:

“Observar as intervenções que levam a dor, que geram desconforto, que eles (médicos) tenham um senso crítico para ver se existe a necessidade dessa invasão e dosar isso da melhor forma possível. Se afastar daquela obstinação que é natural na terapia intensiva. Desde o momento que você trabalha com paciente oncológico e, principalmente terminal você tem se libertar disso e visar o conforto dessa pessoa.” (ALFAZEMA)

Embora determinados tratamentos possam ser fúteis, os cuidados paliativos ou de conforto, como uma abordagem ao sofrimento total prestado por uma equipe multidisciplinar não são fúteis, pelo contrário, constituem um benefício médico para o paciente. Pois, muitas vezes, os doentes e familiares que pedem que “tudo seja feito”, apenas expressam “não me abandonem”. Tais expressões podem significar evitar ao máximo a dor decorrente de procedimentos invasivos face à condição de terminalidade²⁴. Partindo dessa premissa, a fala do profissional vai ao encontro do que foi colocado pelo autor:

“Para amenizar o sofrimento... Tem que minimizar né, a terapêutica fútil, porque se o paciente é terminal e não tem mais tratamento para a doença dele de base. Algumas medidas que causam sofrimento e que não vão trazer benefícios devem ser evitadas. E se não puderem ser evitadas, você tem sempre que lembrar, de fazer uma medida preventiva de sofrimento, uma

sedação, um analgésico, alguma coisa pré-procedimento né, a fim de proporcionar o mínimo de dano possível daquele procedimento.” (HORTÊNCIA)

Continuar um tratamento considerado fútil e doloroso é contra todos os princípios fundamentais da Bioética: contra a beneficência, pois não provê nenhum benefício ao paciente; contra a não-maleficência, pois pode causar sofrimento e prejuízo ao paciente; contra a justiça, pois exige custos, tempo e energia que poderiam ser mais bem usadas em outros pacientes; e até mesmo contra a autonomia, pois ninguém quer receber uma terapia fútil que simplesmente prolonga por horas ou dias a morte sem acrescentar qualidade de vida²⁵.

Portanto, se medidas que venham causar dor, desconforto e sofrimento não puderem ser evitadas, outras medidas poderão ser adotadas, como por exemplo, a administração de analgésicos antes da realização de procedimentos para prevenir ou, ao menos, minimizar o desconforto que poderá causar. Mediante a fala a seguir foi possível compreender a complexidade dos cuidados que demandam estes pacientes:

“Olha, na verdade essa questão de você lidar com a finitude é muito tudo muito complexo. É difícil... Mas eu acho que a partir do momento que você consegue disponibilizar a tecnologia para tirar o sofrimento desses doentes, eu acho que isso de certa forma, traz um conforto para você. Não sei sinceramente, se é a melhor conduta, não sei se é o mais correto, mas eu acho que tudo que você faz para aliviar o sofrimento humano no momento da fase terminal, como da família, para mim acho que tudo é válido.” (LÍRIO)

Nesta fala acima percebe-se que a questão da promoção do conforto, por meio da utilização da tecnologia é válida, uma vez que significa aliviar desconfortos físicos, como a dor, a angústia

respiratória, causada por uma dispneia, por exemplo, traz de certa forma, “tranquilidade” para a família que acompanha este paciente. A integralidade do cuidado pela enfermagem para a promoção do conforto para uma morte com dignidade torna-se de extrema relevância, ou seja, a promoção de um cuidado integral pautado na pessoa e sua família que demanda tanto competências técnico-científicas, como também éticas e morais.

O cuidar para uma boa morte pode ser associado à promoção do conforto físico, por meio do emprego de tecnologias duras, presentes no ambiente da UTIP, deve-se compreender, da mesma forma, que o cuidado não deve demandar o emprego de procedimentos invasivos, incapazes de oferecer qualquer alternativa real de reversão à situação de terminalidade. É válido destacar que confortar o outro traz conforto também para os profissionais que cuidam. Uma vez que o profissional de enfermagem que tem conhecimento técnico, habilidade e vontade de proporcionar bem-estar ao paciente tem chance de contribuir para o alcance de um alto nível de conforto e, ao mesmo tempo, sentir-se confortado e realizado²⁶.

“Quando você oferece Cuidados Paliativos de forma eficaz, o paciente vai no tempo dele e sendo bem assistido com qualidade.” (LÓTUS)

A narrativa desse profissional vai ao encontro do que preconiza a OMS sobre os princípios que regem a atuação das equipes de enfermagem e multiprofissional na assistência ao paciente em processo de terminalidade, que é de não acelerar nem adiar a morte, assim como afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida biológica⁵.

A importância do cuidado voltado aos pais e familiares

Os CP surgiram como uma modalidade terapêutica que tem por filosofia melhorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias no enfrentamento de doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio dos sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais²⁷.

Constata-se que um dos aspectos da filosofia paliativista é a assistência holística tanto para o paciente, quanto para o familiar. Nesse sentido, o familiar também necessita ser assistido de forma a contemplar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais garantindo conforto por meio de acomodações adequadas, bem como apoio no enfrentamento de seus medos²⁸. Nas falas a seguir foi possível perceber a preocupação dos profissionais de enfermagem relacionada ao suporte a ser oferecido aos pais e familiares:

“Eu penso muito na parte da família, do apoio à família. No caso de você estar ali sempre próximo, para cuidar, para estar interagindo com o familiar, liberando mais visitas, assim, de acordo com as normas da instituição. Promover mais o afeto familiar. Eu acho que a família estando presente, vai deixar a criança um pouco mais perto da vida que ele tinha lá fora.” (GIRASSOL)

“Que não seja tão sofrido já que a questão em volta é muito mais ampla, a questão familiar né, a gente já tem o sofrimento da família, então a gente quer que ela não sofra com o sofrimento do paciente.” (ROSA)

“Condutas em relação ao familiar, que às vezes, vem família de longe, aí fica aquela multidão de gente. E a gente tem que respeitar, querendo ou não a gente tem que abrir umas exceções. Acho que é isso! Conforto mesmo!” (CALÊNDULA)

A oferta dos suportes medicamentoso, social e emocional significa muito para a pessoa em condição

de finitude e a sua família. Manifestações de carinho e atenção por meio de gestos e palavras são muito importantes. Assim como também, mesmo sendo obrigatória a presença dos pais, facilitar a presença continuada da família, que muitas vezes, vem de longe. Mesmo que para isso seja necessário que normas e rotinas da unidade tornem-se mais flexíveis, ao menos durante a espera do desfecho final.

Neste contexto, o suporte social e emocional como significado do cuidar para uma boa morte à pessoa em processo de terminalidade e a sua família coaduna-se com a definição dos cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde, numa abordagem que busca melhorar a qualidade de vida das pessoas adoecidas e seus familiares e diminuir o estresse vivenciado neste momento de angústia e de ansiedade^{5,28}.

A família tende a sofrer tanto pela possibilidade da perda iminente, quanto pela incapacidade de resolubilidade da situação. Desse modo, mostra-se por meio da filosofia dos CP, que é necessário um cuidado humanizado, integral e individual não somente ao paciente, mas, também, à sua família, que deve ser assistida no que concerne à vivência do seu processo de luto diminuindo seus medos, angústias e ansiedade²⁹

Conclusão

Apesar do avanço da ciência, muitas crianças ainda morrem acometidas por câncer de comportamento agressivo e refratário a todo tipo de terapêutica ofertada. Pois, apesar de todo saber científico empreendido no tratamento das doenças oncológicas (protocolos, quimioterapia, radioterapia, cirurgia, inclusive a robótica), bem como todo incremento tecnológico disponível, tanto para

intervenções diagnósticas como para tratamento, muitas vezes a cura não pode ser alcançada. Em consequência disso, é no hospital em sua maioria nas UTIP, ambiente tecnológico por excelência, que os pacientes fora de possibilidade de cura ou terminais, dependentes de tecnologia como a ventilação mecânica, por exemplo, passam seus últimos dias de vida.

Portanto, a implementação mais sistemática do cuidado paliativo no âmbito das UTIP se justifica. Assim, quando a cura já não é mais possível, a tecnologia presente neste cenário pode e deve ser utilizada, mas com a finalidade de proporcionar o alívio de sintomas, sofrimento e desconfortos, tão presentes nos pacientes portadores de doenças em estágio avançado. É importante destacar que o objetivo deste cuidado deve ser, unicamente, para promoção do conforto, deixando-se de lado a abordagem da terapêutica fútil e obstinada.

Nesse contexto, a aplicação dos cuidados paliativos na UTIP é de fundamental importância para que a morte seja conduzida de forma digna. Tanto a equipe de enfermagem como os demais profissionais da equipe multiprofissional têm o dever de conduzir, da melhor forma, o processo de morte do paciente de maneira a contribuir para aceitação da família, a fim de permitir o desenlace com dignidade.

No entanto, ainda temos muito que avançar em termos de cuidados paliativos ofertados aos pacientes terminais principalmente nas UTIP, visto que este tipo de cuidado ainda mostra-se bastante incipiente na estrutura hospitalar. Para tanto, a fim de preencher esta lacuna, existe a necessidade de novas pesquisas sobre essa dimensão do cuidado. Por fim, espera-se que os resultados aqui apresentados sirvam de

inspiração para outros estudos, a fim de ampliar o entendimento sobre o tema em questão.

Referências

1. Moritz RD, Lago PM, Souza RP, Silva NB, Meneses FA, Othero JCB et al. Terminalidade e cuidados na unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008; 20(4):422-28.
2. Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez LFBR, Mesquita AF. Como Implementar Cuidados Paliativos de Qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2008; 20(1):88-92.
3. França JRS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, França ISX. Importância da comunicação nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica: enfoque na Teoria Humanística de Enfermagem. *Rev Latino Am Enferm*. 2013; 21 (3):1-7.
4. World Health Organization-WHO. Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO; 2017.
5. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012; 23-30.
6. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc saúde coletiva*. 2010; 15(2).
7. Faith CF, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of live. *Pediatric Nursing*. 2012; 38(4):198-203.
8. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Câncer infantojuvenil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 2018.
9. Stayer D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *J Pediatr Nurs*. 2012; 27(4):350-6.
10. Barros NCB, Oliveira CDB, Alves ERP, França ISX, Nascimento RM, Freire MEM. Cuidados paliativos na UTI: compreensão, limites e possibilidades por enfermeiros. *Rev Enferm UFSM*. 2012; 2(3):630-640.
11. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. *Rev Bras Cuidados Paliativos*. 2008; 1(1):5-8.
12. Menegócio AM, Larissa R, Silva SR. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva: quando iniciá-los. *Anuário da Produção Acadêmica Docente*. 2010; 4(7):163-74.
13. Prodanov CC, Freitas EC. *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. 2ª ed. Novo Hamburgo: Feevale. 2013.
14. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012; 17(3):621-6.
15. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. Brasília, nº 12, p. 59, 13 jun 2013.
16. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições. 2011.
17. Silveira MH, Ciampone MHT, Gutierrez BAO. Perception of multiprofessional staff of palliative care. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2014; 17(1):7-16.
18. Andrade CG, Alves AMPM, Costa FSG, Santos FS. Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. *Rev Baiana Enferm*. 2014; 28(2):126-33.
19. Silva MM, Moreira MC. Standardization of Nursing care in a palliative care oncology setting: perceptions of nurses. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(2):172-8.
20. Andrade CG, Alves AMPM, Costa FSG, Santos FS. Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. *Rev Baiana Enferm*. 2014; 28(2):126-33.
21. Issi HB. A experiência existencial de ser mãe de criança portadora de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino e a prática da enfermagem. In: Motta MGC, Ribeiro NRR, Coelho DF, organizadoras. *Interfaces do cuidado em enfermagem à criança e ao adolescente*. Porto Alegre: Expansão. 2012; 461-82.
22. Menezes RA. Trabalho em CTI: ônus e bônus para profissionais de saúde. In: Teixeira, A.C.B. & Dadalto, L. (Orgs.). *Dos hospitais aos tribunais*. Belo Horizonte: Del Rey. 2013; 412-433.
23. Felix F, Kirsten K, Bonhemberger M. Bioética, dignidade e o cuidado necessário em relação à terminalidade da vida. *Rev SORBI*. 2017; 5(1):02-18.
24. Freire ER. Futilidade médica, da teoria à prática. *Arq Med*. 2015; 29(4):98-102.
25. Santana JCB, Rigueira ACM, Dutra BS. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros. *Bioethikos*. 2010; 4(4):402-11.

26. Silva RS, Pereira A, Mussi FC. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensiva. Escola Anna Nery. Rev Enferm. 2015; 19(1):40-46.

27. Habekost CD, Costa VA, Pozza SB, Manfrin MR, Schwartz E, Buss T M. El cuidado en la fase terminal: dificultades de un equipo multidisciplinario en la atención hospitalaria. Rev Enferm. 2013; 31(2):83-91.

28. Coelho CBT, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. Rev Bras Ter Intensiva. 2017; 29(2):222-30.

29. Fernandes MA, Evangelista CB, Platel ICS, Agra G, Lopes MS, Rodrigues FA. The perception by nurses of the significance of palliative care in patients with terminal cancer. Ciênc Saúde Coletiva. 2013; 18(9):2589-96.