

## Qualidade de vida. Morrendo bem. *Quality of life. Dying well.*

Cristina Terzi Coelho<sup>1</sup>

**Resumo:** Todo ser vivo tem um ciclo de vida que inclui nascimento e morte, com o ser humano isso não é diferente. Nas últimas décadas o avanço da medicina tem facilitado o diagnóstico e tratamento de diversas patologias. Uma consequência disso é o aumento da quantidade e qualidade de vida. Por outro lado, algumas áreas da medicina encaram a morte de um paciente como um fracasso terapêutico e não consequência natural da vida. A dificuldade de reconhecer os limites terapêuticos muitas vezes leva a sofrimento físico, mental e social. Esse sofrimento pode acometer não só o paciente, mas também familiares e equipe médica. O conceito de Cuidados Paliativos busca dar qualidade de vida a pacientes portadores de doença que ameacem a vida. O objetivo desse cuidado é o de dar dignidade à vida do paciente até o último instante, controlando sintomas e garantindo conforto. O suporte ao paciente e sua família é feito através de uma equipe de saúde multidisciplinar envolvendo, mas não limitado a médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas. Além disso, é importante a presença de assistentes sociais e apoio espiritual, seja ele religioso ou não e equipe de voluntários. A filosofia de Cuidados Paliativos não interfere com os cuidados curativos e pode ser realizada em diferentes ambientes físicos. É condição essencial que cada tratamento seja individualizado, respeitando os limites desejados por cada paciente e sua família. Embora seja bastante difundido em outros países, no Brasil, apesar da alta demanda, os Cuidados Paliativos ainda se encontram em período inicial.

**Palavras-chave:** Autonomia pessoal. Cuidados Paliativos. Dignidade. Espiritualidade. Qualidade de vida.

**Abstract:** Every living being has a cycle, from birth to death. Humans work the same way. In the last decades with the development of medicine, diagnosis and treatment of several diseases has become more predictable, thus enhancing both quantity and quality of life. On the other hand, some fields in health care face a patient's death as a failure and not as the natural outcome of life. The difficulty in recognizing the therapeutic limits might lead to physical, mental and social stress. This suffering involves not only patients but also family and health care providers. The Palliative Care concept aims to improve the quality of life of patients struggling with diseases that are life-threatening. The main objective of this philosophy is to assure a good quality of the patient's life until the last moments, managing symptoms and assuring comfort. The support to patients and family is achieved with a multidisciplinary health team, including, but not limited to physicians, nurses, psychologists and physiotherapists. In addition, it is paramount the presence of social workers and spiritual support, religious or lay, and a team of volunteers. The philosophy of Palliative Care does not interfere with the curative care and can be done in different venues. It is essential that each patient receives an individualized treatment, respecting the therapeutic limits delimited by patients and its family. Despite being spread through several countries and the high demand present in Brazil, this philosophy is still in the first stages in our country.

**Keywords:** Autonomy. Dignity. Palliative care. Quality of life. Spirituality.

---

<sup>1</sup> Pós doutora, médica intensivista e especialista na área de atuação de Cuidados Paliativos Universidade Estadual de Campinas–SP, Brasil [cristerzi@gmail.com](mailto:cristerzi@gmail.com)

Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu fim. A morte faz parte da vida, mas na nossa sociedade atual a morte é vista como uma doença. Morrer bem tem sido discutido cada vez mais nos dias atuais. O foco tem sido considerar o aspecto contínuo do morrer, e não como se fosse apenas um único momento. Além de sintomas a serem bem controlados, os medos e a solidão também devem ser minimizados.

Assegurar que esta passagem ocorra de forma digna, com cuidados adequados focando no alívio de sintomas e buscando o menor sofrimento possível é missão daqueles que assistem aos pacientes portadores de enfermidades terminais.

Culturalmente, os profissionais da saúde, principalmente os médicos, tem muita dificuldade de lidar com este aspecto ao considerar a morte como algo estranho a vida e que deve ser evitada a todo o custo. Isso pode inclusive significar um fracasso diante ao tratamento realizado. Além disso, alguns médicos não estão preparados para reconhecer quando um procedimento é considerado fútil. E em Medicina, o que é considerado um tratamento fútil? Uma definição de futilidade terapêutica pode ser aquela ação médica cujos potenciais benefícios para o paciente são nulos, tão pequenos ou improváveis que não superam os seus potenciais malefícios. Dois sentimentos, dos profissionais de saúde, o de medo e frustração, tornam mais difíceis estabelecer esses limites. O sentimento de frustração leva ao abandono do paciente; e o medo de aparentar fraqueza leva a medidas agressivas que tornam mais cruel a agonia (PESSINI, 2009, p. 1).

Este fato é consequência também da visão que se tem do paciente, considerado mais como uma oportunidade terapêutica ou um desafio clínico e menos como uma pessoa plena de direitos. Isso revela a fraqueza do conceito futilidade em evitar a ocorrência de excesso de tratamento do paciente criticamente doente (TRUOG, 1992, p. 1560). Apesar destas dificuldades em lidar com a finitude da vida, esta abordagem para o cuidado com a morte, como se tem para a manutenção da vida, ainda não faz parte rotineira do currículo das escolas de medicina brasileiras.

O estudo dos Cuidados Paliativos se iniciou na década de 60 e desde aquele tempo, o foco é controlar os sintomas e lidar com o aspecto psicossocial, além de dar apoio à família durante a fase final de uma doença grave que ameaça a continuidade da vida (SAUNDERS, 2001, p.430). Os pacientes que se beneficiam das ações dos cuidados paliativos são os portadores de doenças como câncer, demência, insuficiência cardíaca, respiratória e renal entre outros.

De acordo com as definições mais recentes (2002) da Organização Mundial da Saúde (OMS), "os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais".

Os Cuidados Paliativos resgatam a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida, buscando qualidade de vida e não quantidade. Não tem intenção de acelerar ou postergar a morte (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Desta forma procura auxiliar que o paciente permaneça o mais ativo possível até o dia de sua morte, e auxilia a família oferecendo um sistema de apoio para ajudar a lidar com a doença do paciente em seu próprio ambiente. Além disso, garante o suporte da família amparando-a durante o período de luto.

Os Cuidados Paliativos podem e devem ser oferecidos no início de uma doença de forma que seja concomitante com as terapias curativas. Este conceito difere de como era realizado anteriormente quando se esperava até quando não havia mais proposta curativa e só então se iniciava a atuação dos Cuidados Paliativos.

A comunicação entre os membros da equipe de saúde e o paciente e seus familiares é uma das pedras fundamentais dos Cuidados Paliativos. A comunicação é fundamental para que os pacientes e seus familiares entendam e possam aprender a lidar com as mudanças que ocorrem nesta fase da

doença. A decisão compartilhada entre as equipes de saúde, pacientes e familiares tem sido orientação atual e estão cada vez mais frequentes (LANKEN, 2008, p. 912).

Entretanto, a comunicação permanece a maior barreira para decisões mais apropriadas do fim de vida. O estudo *Support (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risk of Treatment)* colheu informações de familiares e pacientes idosos gravemente enfermos. Esse estudo concluiu que 55% dos pacientes estiveram conscientes nos três dias que antecederam a morte; 40% sofreram dores insuportáveis; 80%, fadiga extrema e 63% extrema dificuldade para tolerar o sofrimento físico e emocional. Isto pode ser explicado pelo fato dos médicos deixarem de cuidar da pessoa doente enquanto cuidam da doença, desconhecendo que a missão deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual (CONNORS, 1995, p.1591).

As tomadas de decisões acerca do futuro também podem permitir que sejam realizados os desejos do paciente de acordo com sua história, vivência e crença. Um estudo americano mostrou que 90% dos pacientes que morreram tinham desejos de fim de vida e 86% tinham diretiva antecipada de vontade (WALDROP, 2016, p.407). A diretiva antecipada de vida, conhecida no Brasil como testamento vital, é um documento em que podem ser relatadas as escolhas de como cada um pretende ser cuidado para que se preserve a dignidade e escolhas da cada pessoa.

Com o testamento vital os pacientes e familiares podem se preparar com antecedência para enfrentar os desafios de uma doença crônico-degenerativa em fase final descrevendo as decisões que serão tomadas caso esteja sem possibilidade de decisão no momento (DADAUTO, 2014).

Outro estudo mostrou que pacientes que receberam Cuidados Paliativos tiveram benefícios quando comparados a pacientes que não receberam os Cuidados Paliativos. Alívio de sintomas, como falta de ar em doenças pulmonares; menor tempo de internação em UTIs, e maior satisfação tanto de familiares como pacientes foram os principais benefícios observados. Como um

das características dos Cuidados Paliativos é acompanhar a família no período de luto, também foi evidenciada redução do tempo de luto e de estresse pós-traumático nos familiares (WACHTERMAN, 2016, p. 1095).

A equipe profissional de cuidados paliativos é interdisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas entre outros. Os voluntários e assistentes espirituais são de fundamental importância, sendo muito atuantes nos Estados Unidos e Europa. As equipes de Cuidados Paliativos podem atender em hospitais, centros de saúde ou podem acompanhar os pacientes em suas residências (ANCP, 2012).

Nos dias atuais reforça-se a convicção de que os Cuidados Paliativos devem expandir seu foco para além do controle da dor e dos sintomas físicos. A filosofia dos Cuidados Paliativos desde suas origens propõe um modelo de cuidados holísticos que vá ao encontro das necessidades de várias dimensões do ser humano, quer no nível físico, psíquico, social ou espiritual.

Incluir as abordagens psiquiátrica, psicológica, existencial e espiritual nos cuidados de final de vida e, talvez em situações específicas, culmina no processo de aceitação com serenidade e paz da própria morte (BREITBART, 2008, p. 211 e MORITZ, 2011).

A extensão da avaliação médica pode ser modificada baseada no prognóstico e metas individuais do paciente e também nos riscos associados à intervenção diagnóstica. É impossível tratar efetivamente o sofrimento físico de forma isolada dos componentes emocional e espiritual que contribuem para esse sofrimento. Do mesmo modo como estas fontes de sofrimento não podem ser abordadas de modo adequado quando os pacientes estão sofrendo fisicamente. O controle do sofrimento físico e psicológico também é pré-requisito para que pacientes e cuidadores abordem as dimensões social e espiritual de suas próprias vidas, bem como para a minimização do sofrimento daqueles que continuam vivos em luto (<http://www.nhpco.org/>).

A realização de um adequado prognóstico do paciente facilita a indicação ou não de recursos diagnósticos e terapêuticos, incluindo a internação em Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Recentemente a

Sociedade Americana de Terapia Intensiva (*Society of Critical Care Medicine*) publicou orientações para internação em UTI priorizando admissão de pacientes baseados no benefício que a Unidade poderá oferecer. Nas orientações que são compostas de quatro níveis, o último nível considera que não há indicação de internação na UTI de pacientes com doenças irreversíveis ou morte iminente (NATES, 2016, p.1553). Nesta situação pode-se oferecer opção de medidas de conforto e apoio familiar, que poderá ser inclusive fora do ambiente hospitalar.

O moderno movimento *hospice* é um movimento social voltado para a assistência de pacientes com doenças avançadas e terminais. Ele nasceu no final da década de 1960 na Inglaterra sob a criação de Cecily Saunders. A forte presença da enfermagem e do serviço social em hospice é influência da formação de sua fundadora nessas áreas. Além disso, o foco religioso também é parte importante desse movimento (SAUNDERS, 1980, p.4).

O modelo *hospice* nos Estados Unidos, que atende a mais de 1,5 milhão de americanos atualmente, é um benefício do Medicare (sistema governamental de saúde dos EUA). Ele oferece suporte e serviços para os pacientes com doenças cujo prognóstico é de até seis meses de sobrevida. O foco é o conforto e não a cura. Este cuidado no fim de vida é oferecido pelo suporte através de profissionais de saúde como médicos, enfermeiros, psicólogos, capelães e voluntários (<http://www.nhpco.org/2016>). Os voluntários fazem desde a assistência de cuidados com a casa, até tarefas aparentemente simples como companhia, que em geral são muito bem aceitas pelos enfermos.

O objetivo da filosofia *hospice* é ajudar no processo para que a pessoa possa morrer em paz, de maneira confortável e digna. Neste processo busca-se o controle da dor e dos sintomas, desta forma a pessoa fica alerta e o mais confortável possível (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

No Brasil, só a partir de meados da década de 1990 o movimento hospice começa a ganhar maior visibilidade, a despeito de algumas iniciativas isoladas (FLORIANI, 2010, p.165).

Muitos pacientes e famílias querem falar com seus médicos e profissionais de saúde sobre religião e preocupações acerca da espiritualidade,

principalmente quando ficam mais doentes e se aproximam do fim da vida (STEINHAUSER, 2000, p. 825).

A espiritualidade pode ou não estar ligada a uma vivência religiosa. A religião é entendida como uma espiritualidade que é compartilhada por um grupo de pessoas, em geral com crenças e práticas em comum. De acordo com o *Spiritual Care Consensus Conference* em 2009, a espiritualidade é “o aspecto da humanidade que se refere como a maneira com que cada indivíduo (ou comunidade) expressa, vive ou busca significado, propósito ou transcendência, e a maneira como cada um se conecta ao momento, a si mesmo, aos outros, à natureza e ao sagrado” (PUCHALSKI, 2006).

Pacientes que discutem seus interesses e aspectos religiosos e espirituais com os profissionais de saúde relatam maior satisfação com seu cuidado clínico (WILLIAMS, 2011, p. 1265). Embora muitos pacientes desejem que seus valores religiosos e espirituais sejam abordados nas decisões de fim de vida, um estudo que observou as conferências familiares em UTIs, indicou que estas discussões não ocorrem frequentemente (ERNECOFF, 2015, p.1662).

Os capelães são especialistas em oferecer assistência espiritual, respeitando as crenças pessoais dos pacientes, sejam eles, especificamente, religiosos ou membros de uma categoria mais geral (agnósticos, ateus ou humanistas). Eles podem oferecer seu tempo aos pacientes e familiares nesse momento crítico e, ainda, oferecer apoio aos profissionais da saúde (PUGH, 2010, p.18).

No Brasil os Cuidados Paliativos atualmente são uma subespecialidade e tem crescido importantemente nos últimos anos. Considerando o número de pacientes com doenças limitadoras da vida, assim como envelhecimento da população, é importante que as práticas dos cuidados paliativos sejam iniciadas por todos os médicos que cuidam destes pacientes.

Neste contexto busca-se desospitalizar a morte, não a considerar como um inimigo a ser derrotado e sim voltar a considerá-la como uma experiência humana e não médica.

## REFERÊNCIAS

- ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos** – Ampliado e atualizado. 2ª ed. São Paulo? Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.
- BREITBART, W. Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. **Palliative Supportive Care**, v.6, p. 211-2, 2008
- CONNORS, A. F., Jr, DAWSON, N. V., DESBIENS, N. A. et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). **JAMA**, v. 274, p. 1591-1598, 1995.
- DADAUTO, L. **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. São Paulo: Prismas, 2014.
- ERNECOFF, N. C.; CURLIN F. A.; BUDDADHUMARUK, P.; WHITE, D. B. Health Care Professionals' Responses to Religious or Spiritual Statements by Surrogate Decision Makers During Goals-of-Care Discussions. **JAMA Intern Med**, v. 175, n. 10, p. 1662-1669, 2015.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v.17, supl.1, p.165-180, 2010.
- LANKEN, P. N.; TERRY, P. B.; DELISSER, H. M.; FAHY, B.F., HANSEN-FLASCHEN, J.; HEFFNER, J. E., et al. Am J Respir Crit Care Med. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. **Am J Respir Crit Care Med**, v. 177, n. 8, p. 912-927, 2008
- MEDICARE Hospice Benefits. **Centers for Medicare and Medicaid Services**, 2010. Disponível em: <<http://www.medicare.gov/Publications/Pubs/pdf/02154.pdf>>. Acesso em 19 nov. 2010.
- MORITZ, R. D. (Org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM, 2011.

NATES, J. L.; NUNNALLY, M.; KLEINPELL, R., BLOSSER, S.; GOLDNER, J.; BIRRIEL, B. et al; ICU Admission, Discharge, and Triage Guidelines: A Framework to Enhance Clinical Operations, Development of Institutional Policies, and Further Research *Crit Care Med* 2016; 44:1553–1602.

PESSINI, L. Distanásia: Até quando investir sem agredir. **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 2009.

PUCHALSKI, C. M. **A Time for Listening and Caring: Spirituality and the Care of the chronically ill and dying.**Oxford: Oxford University press, 2006.

PUGH, E. J.; SMITH, S.; SALTER, P. Offering spiritual support to dying patients and their families through a chaplaincy servisse. **Nurs Times**, v. 106, n. 28, p. 18-20, 2010.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **J R Soc Med** v. 94, p. 430–432, 2001.

STEINHAUSER, K. E.; CLIPP, E. C.; MCNEILLY, M., CHRISTAKIS, N. A., MCINTYRE, L. M.; TULSKY, J. A. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. **Ann Intern Med**, v. 132, n. 10, p. 825-832, 2000.

TRUOG, R. D.; BRETT, A. S.; FRADER, J. The problem with futility. **N Engl J Med**,v. 326, p. 1560-1564, 1992.

WACHTERMAN, M. W.; PILVER, C.; SMITH, D.; et al. Quality of End-of-Life Care Provided to Patients With Different Serious Illnesses. **JAMA Intern Med**, v. 176, p. 1095, 2016.

WALDROP, D. I Had No Idea He Was Dying: Barriers to Meaningful Communication About Life-Limiting Illness **Journal of Pain and Symptom Management** (S721), v. 51, n. 2, p. 407, 2016.

WILLIAMS, J.A., MELTZER, D., ARORA, V., CHUNG, G., CURLIN, F.A. Attention to inpatients' religious and spiritual concerns: predictors and association with patient satisfaction. **J Gen Intern Med**,v. 26, n. 11, p. 1265-1271, 2011.

WORLD Health Organization. **Global Atlas of Palliative Care**, 2014. Disponível em: <[http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)>. Acesso em 19 jan. 2016.