

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

LARA VILLANOVA CRESCENTE

**MANEJO DE ANDAR:
estudo sobre pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura**

Porto Alegre

2009

LARA VILLANOVA CRESCENTE

MANEJO DE ANDAR:

estudo sobre pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura

Trabalho de Conclusão
apresentado ao Curso de
Enfermagem da Universidade
Federal do Rio Grande do Sul,
como requisito parcial para a
obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria
Henriqueta Luce Kruse

Porto Alegre

2009

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida e pelos inúmeros recomeços.

Aos meus pais, Alberto Luiz e Denise, pelo esforço em me oferecer sempre o máximo que podiam, pela dedicação e empenho em me ensinar valores que me sustentarão pelo resto da vida. Agradeço a eles também a oportunidade de estudar e de trilhar meu próprio caminho.

Ao meu irmão Luis Alberto pela companhia e auxílios técnicos.

À Inúbia Duarte, importante incentivadora e que sempre acreditou na minha capacidade.

À professora Maria Henriqueta Kruse por ter acreditado na minha idéia e oferecido a oportunidade de desenvolver o tema que escolhi.

Aos colegas, agora amigos que levo comigo, agradeço a companhia indispensável, as risadas, as ansiedades e expectativas e todas as estréias que vivemos juntos. O companheirismo no vestiário e na vida que transformou a caminhada em uma etapa muito mais feliz, significativa e inesquecível.

Aos pacientes, que me ensinaram muito durante a graduação e me fizeram crescer, suas lições foram tão intensas que não esquecerei jamais: aprendi a ser enfermeira com eles e por eles.

Nunca sei como é que se pode achar um poente triste.

Só se é por um poente não ser uma madrugada.

Mas se ele é um poente, como é que ele havia de ser uma madrugada?

Fernando Pessoa

RESUMO

Propõe estudar a condição em que se encontram alguns pacientes que são declarados pela equipe como em “manejo de andar”. Essa expressão é utilizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) para determinar que pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura não sofrerão tentativas de reanimação cardio respiratória quando tiverem uma parada cardíaca, sendo o cuidado do paciente centrado em medidas de conforto. Tal situação pode produzir na equipe reações de vulnerabilidade e consciência da sua própria mortalidade. Estudos têm mostrado que quando o paciente entra na fase terminal as visitas da equipe de saúde diminuem sensivelmente com a justificativa de que não há mais o que fazer com esse paciente. O objetivo do estudo foi conhecer os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura internados em unidades de internação de adultos de um Hospital Escola. Trata-se de uma pesquisa descritiva documental sendo os dados colhidos nos prontuários dos pacientes que constituíram a amostra do estudo. A amostra foi composta por onze pacientes que tinham situações de saúde variadas: pacientes em fase final de SIDA, com morbidades neurológicas, portadores de seqüelas importantes, pacientes oncológicos com múltiplas metástases, em fase avançada. Destacaram-se no estudo pacientes jovens, com múltiplas necessidades, dificuldades sociais, econômicas e familiares. A metade deles teve alta hospitalar para suas casas. Também observei que a rede de saúde não lhes dá o apoio necessário o que leva ao retorno ao hospital em qualquer intercorrência.

Descritores: Doente Terminal, Assistência Terminal, Assistência Paliativa.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 1- Resumo dos achados na amostra	38
Tabela 2- Resumo dos achados na amostra	38

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	7
2	REVISÃO DE LITERATURA	10
3	METODOLOGIA	19
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
4.1	Descrição dos sujeitos do estudo	29
4.2	Achados	39
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
	REFERÊNCIAS	53
	APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados no prontuário dos pacientes da amostra	57
	APÊNDICE B – Tabela usada para coleta elaborada a partir do instrumento de coleta de dados	58
	APÊNDICE C - Tabela usada para o registro das intercorrências diárias mais relevantes	59
	ANEXO A – Termo de responsabilidade do pesquisador para manuseio de dados do prontuário (GPPG/HC)	60
	ANEXO B – Carta de aprovação do projeto pela COMPESQ/UFRGS	61

1 INTRODUÇÃO

Manejo de andar é uma expressão utilizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) para determinar que pacientes não sofrerão tentativas de reanimação cardio respiratória quando ocorrer uma parada cardíaca. Para que tal decisão seja assumida por toda a equipe assistencial é necessário que a equipe médica registre no prontuário do paciente o estadiamento de sua doença e que o paciente se encontra fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC). Após esta decisão a equipe de enfermagem é comunicada e considera o paciente em “manejo de andar”. Desta forma, o cuidado do paciente é centrado em medidas de conforto e quando ocorre uma parada cardíaca esta é considerada morte, não sendo feitas manobras de ressuscitação. Os pacientes em “manejo de andar” são, portanto, aqueles que foram considerados pela equipe médica como fora de possibilidades terapêuticas de cura.

A primeira vez que ouvi o termo “manejo de andar” em minhas vivências acadêmicas ele me soou estranho e até mesmo misterioso, preocupei-me com a condição em que se encontravam estes pacientes. Observei que tal assunto é pouco discutido e lendo Elias encontrei que

Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos; e podemos colocar o problema de como realizar essa tarefa. Atualmente, essa é uma pergunta que só é feita de maneira clara por alguns médicos - e no debate mais amplo da sociedade a questão raramente se coloca (ELIAS, 2001, p. 7)

Observei também que a equipe assistencial se distancia desses pacientes, pois me parece muito difícil ter que enfrentar a cada contato com o paciente essa presença forte, próxima e real da morte. Para Pimenta, Mota e Cruz (2006) quando se cuida de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura a morte é mais do que uma perspectiva e quando a equipe tem contato freqüente com esse evento podem ser observadas reações como o sentimento de vulnerabilidade e consciência dolorosa da sua própria mortalidade. A autora também destaca que algumas reações e defesas são desenvolvidas como aumento de tensões,

comportamento de evitação, abortamento do luto com conseqüente medo da morte e comportamentos inadequados como supertratamento e desmedido envolvimento emocional.

Estudos têm mostrado que quando o paciente entra na fase terminal as visitas médicas diminuem sensivelmente (CARVALHO, 2006). Muitas vezes esse comportamento vem acompanhado da justificativa racionalizada de que não há mais o que fazer com esse paciente. Essa justificativa esconde a dificuldade dos profissionais em lidar com a morte e o acompanhamento do indivíduo que está morrendo (SILVA; HORTALE, 2006). A idéia transmitida por essa afirmativa “de que nada mais pode ser feito” comunica a crença de muitos profissionais de que não existe nada de valor para oferecer aos pacientes que estão além da cura (SMELTZER; BARE, 2005). Além disso, o distanciamento e a negação são usados pelos profissionais frente à dificuldade em lidar com emoções levando esses a se distanciarem das situações mobilizadoras (CARVALHO, 2006). Quando acadêmica ficava angustiada com isso. Ao questionar sobre tal fato a resposta que recebia da equipe assistencial era de que não havia o que fazer por esses pacientes. Assim, a observação de que pacientes ficam mais sozinhos quando são considerados fora de possibilidades terapêuticas de cura me levou a elaborar este trabalho. Nele pretendo estudar o que pode ser feito para melhorar a assistência a esses pacientes quando internados em unidades de internação clínico-cirúrgicas, contemplando o máximo de benefícios possíveis, pois mesmo que reste pouco tempo de vida muito ainda pode ser feito para oferecer conforto nesta etapa da vida. Penso que a relevância do trabalho para a Enfermagem está na proposta de recomendar formas de melhor cuidar destes pacientes.

Proponho fazer um estudo para saber quem são os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) em unidades de internação de adultos de um Hospital Escola: quais suas patologias, condutas que as equipes médica e de enfermagem assumem em relação a esses pacientes, sua evolução clínica e quanto tempo permanecem na unidade até evoluir para óbito ou para alta hospitalar. Deste modo tracei como objetivo geral caracterizar os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura internados em unidades de internação clínicas e cirúrgicas de adultos de um Hospital Escola (HCPA). Para caracterizar este grupo de pacientes vou identificar as patologias dos pacientes, determinar tempo de permanência nas unidades após serem classificados como FPTC e o desfecho final (alta ou óbito).

Também pretendo identificar por quais motivos foram excluídos do protocolo administrativo para admissão de pacientes no Núcleo de Cuidados Paliativos do hospital e propor formas de cuidar de pacientes FPTC nas unidades de internação clínicas e cirúrgicas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

O paciente é considerado em “manejo de andar” pela equipe assistencial das unidades a partir do momento em que a equipe médica registra em prontuário o estadiamento da doença e que o paciente está fora de possibilidades terapêuticas de cura. O paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) é aquele a quem a ciência não possui ferramentas que detenham o avanço da doença: quando não existe mais o objetivo de atingir a cura e a doença está em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo aos tratamentos instituídos (SILVA et al, 2008) e cujo desfecho inexorável é a morte dentro de um período próximo. Em suma, não há mais possibilidade de cura e observa-se o avanço fatal da doença (MENEZES, 2004).

No caso das neoplasias, por exemplo, apesar dos avanços obtidos no diagnóstico e tratamento que possibilitam a cura de algumas neoplasias e/ou períodos prolongados de sobrevida livre de doença, 50% têm o diagnóstico de câncer avançado e, desses, 50% estará fora de possibilidades terapêuticas de cura (PECKHAM et al, 1995 apud ALVARENGA, 2005).

Existe um determinado momento na evolução de uma doença que, mesmo que se disponha de todos recursos, o paciente não é mais saudável, ou seja, está em processo de morte inevitável. Esse conceito não abrange apenas a potencialidade de cura ou de reverter uma função orgânica atingida, refere-se ao momento em que as medidas terapêuticas não aumentam a sobrevida, mas apenas prolongam o processo de morrer. Nesse momento a terapêutica torna-se fútil ou pressupões sofrimento (ALVARENGA, 2005).

A partir de sua qualificação como FPTC o paciente inicia uma nova trajetória que implica em mudanças radicais em sua vida e em sua relação com a doença e com a morte, dessa forma ele deixa de pertencer ao universo comum a todos os doentes que buscam a cura e o controle da doença. A comunicação desse prognóstico é a primeira experiência de morte vivenciada pelo paciente e pela equipe assistencial que foi treinada para salvar vidas, oferecer a cura e onipotentemente vencer a morte. O contato com essa realidade é muito doloroso e aponta para uma segunda experiência de morte: a do profissional que cura (SILVA, 2008).

Por esse motivo um prognóstico reservado, expressão largamente utilizada no meio médico referente à impossibilidade de cura da doença e proximidade da morte do doente (MENEZES, 2004) traz fortes repercussões na relação entre os profissionais de saúde e o paciente na medida em que o principal referencial desta relação é o que determina dependência entre quem detém o poder da cura e quem deseja obtê-la. Deve-se compreender que o limite da possibilidade terapêutica curativa não significa o término da relação profissional da saúde - paciente. O que muitas vezes ocorre é que a constatação do avanço da doença acaba levando a um distanciamento entre aquele que se propôs a curar (profissional da saúde) e aquele que espera ficar curado (o paciente) e acaba por mobilizar no primeiro sentimentos de culpa e angústia, provocar posturas impulsivas, autoritárias ou negligentes, e acionar respostas de defesa com a finalidade de proteger o profissional da angústia provocada pela sensação de fracasso frente aos limites de sua atuação (SILVA, 2008).

Enfrentar a morte é lidar com dois fatos essenciais da condição humana: impotência e falta de controle, nos lembra o que gostaríamos de esquecer, nossa finitude e de como não podemos evitar nem controlar esse fato. Podemos transformar o corpo mas não evitar que ele morra (BRUM; MIN, 2008).

Para Elias (2001) não é só uma questão do fim efetivo da vida, do atestado de óbito e do caixão. Muitas pessoas morrem gradualmente; adoecem, envelhecem. As últimas horas são importantes, mas muitas vezes a partida começa muito antes e a fragilidade dessas pessoas é muitas vezes suficiente para separar os que envelhecem e adoecem dos vivos, pois sua decadência as isola.

Por mais que tentemos, com o auxílio do progresso médico e a capacidade crescente de prolongar a vida do indivíduo e aliviar as dores do envelhecimento e da agonia, a morte é um dos fatos que indica que o controle humano sobre a natureza tem limites (ELIAS, 2001).

Os profissionais sofrem as intercorrências da doença do diagnóstico até a terminalidade junto aos pacientes e família, assim a indiferença e/ ou negação presentes no modo de reagir frente a doenças potencialmente fatais, como por exemplo, o câncer, são uma forma de tornar nula uma informação desagradável ou não desejada e de conviver como se o fato não existisse (TEIXEIRA; GORINI, 2008).

Para Elias (2001), a consciência de que as pessoas atingiram o limite de seu controle sobre os processos naturais frequentemente deflagra nos médicos e nos conhecidos e amigos das pessoas que envelhecem e se aproximam da morte uma atitude que está em contradição com as necessidades sociais dessas últimas: as pessoas parecem se dizer que não há nada que possam fazer, dão de ombros e seguem seu caminho com pesar. Os médicos, cuja tarefa consiste em adquirir controle sobre as forças destrutivas e cegas da natureza, muitas vezes observam atônitos como essas forças quebram a auto-regulação normal do organismo dos doentes e dos moribundos e avançam sem controle na destruição do próprio organismo.

Para evitar a angústia os profissionais também fazem uso de mecanismos de defesa como despersonalização, distanciamento e tentativa de reduzir decisões e responsabilidades (TEIXEIRA; GORINI, 2008). Para Smeltzer e Bare (2005) a relutância dos médicos em discutir abertamente a doença e a morte com o paciente é oriunda de suas próprias ansiedades sobre a morte e de idéias pré-concebidas e errôneas do que e do quanto os pacientes querem saber sobre sua doença. Algumas dessas idéias partiam da crença de que os pacientes já sabem a verdade ou, que se quisessem saber perguntariam diretamente e, caso soubessem a verdade perderiam toda a esperança (SMELTZER; BARE, 2005). Em estudo realizado com 200 pacientes na fase final de câncer avançado a depressão foi cerca de três vezes maior nos pacientes que não estavam cientes de seus prognósticos (CHOCHINOV et al, 2000 apud SMELTZER e BARE, 2005).

Para Teixeira e Gorini (2008) alguns cuidadores se sentem despreparados e sem apoio das instituições onde trabalham para atuar de forma significativa e resolutive, dessa forma aumentam as chances do profissional não se envolver emocionalmente, pois se torna muito complicado se vincular com situações que não consegue manejar sozinho e que despertam insegurança e impotência. Apesar do estresse elevado presente no convívio diário com o sofrimento e mortes dos pacientes, existem profissionais que buscam uma maior aproximação com eles proporcionando um cuidado específico, compreendendo e cuidando melhor seus pacientes.

Para Silva e Hortale (2006) o modo como os indivíduos morrem modificou-se nos últimos cinquenta anos: passou a se “medicalizar” ou “institucionalizar” a morte sendo comum na prática médica e dos profissionais de

saúde prolongar a vida a qualquer custo, sendo a morte interpretada como um fracasso que como tal deve ser “escondido”. Por outro lado, sobre a morte paira um conjunto de valores negativos. O moribundo é algo que incomoda no ambiente hospitalar (SILVA; HORTALE, 2006). Se não existe cura não há mais o que fazer pelo paciente de acordo com o modelo vigente e hegemônico, vivemos assim um período em que a morte é uma experiência marginal e deve ser ocultada dentro do hospital (BRUM; MIN, 2008).

Segundo Smeltzer e Bare (2005) em 1995 foi feito um grande estudo chamado Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT) que documentou problemas sérios no cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas em ambiente hospitalar. Muitos pacientes receberam cuidado indesejado no final de sua vida e os médicos não estavam cientes das suas preferências mesmo quando documentadas em prontuário. Com frequência a dor foi mal controlada na fase final e esforços para estimular a comunicação foram ineficazes.

Atualmente, o intervalo entre intervenções cirúrgicas, sessões de quimioterapia, tratamentos invasivos e a morte é menor. Para a maioria dos profissionais “tentar tudo”, todos os procedimentos, inclusive os mais invasivos e dolorosos para prolongar a vida condenada por uma doença que não possui cura no estágio em que se encontra é o melhor que pode ser feito (BRUM; MIN, 2008). Junto a essa conduta existe a expectativa dos pacientes e suas famílias de que todos os meios disponíveis devem ser tentados para prolongar a vida (SMELTZER; BARE, 2005). Existe uma expressão que classifica tal prática como “encarniçamento terapêutico” e que é definida como o uso excessivo de recursos tecnológicos com finalidades curativas à custa de um prolongamento da vida do doente sem perspectivas de cura (MENEZES, 2004). É frequentemente utilizada como sinônimo de “futilidade” e “obstinação terapêutica”. A fala de Rubem Alves ilustra a discussão:

Tenho muito medo de morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte [...] Muitos dos chamados “recursos heróicos” para manter vivo um paciente são, do meu

ponto de vista, uma violência ao princípio da reverência pela vida [...] (ALVES, 2003, p. 2)

Pode-se falar também em tratamento fútil que acontece quando o doente em estado crítico, terminal ou em estado vegetativo persistente não mais se beneficia da terapêutica que se torna inútil. O envolvimento emocional do médico com o paciente ou a família, o medo da reação da família à proposta da supressão dos tratamentos e aspectos pessoais do médico pode fazer com que haja perda de clareza a respeito da melhor conduta nesse momento. Assim, é comum observarmos a tentativa de prolongar a vida, quando na realidade se está apenas prolongando o sofrimento impondo-se algumas vezes verdadeira violência ao paciente. Essa situação também pode ser caracterizada como distanásia (CARVALHO, 2006).

Para Menezes (2004) existe também a “morte social” que antecede a morte biológica e que ocorre quando os profissionais de saúde ou familiares tratam o doente como se ele já estivesse morto. A “morte social” é iniciada quando a instituição, aceitando a morte próxima, perde o interesse no doente, tanto como indivíduo quanto como um corpo a ser cuidado. Se uma pessoa sentir quando está morrendo que, embora ainda viva, deixou de ter significado para os outros, essa pessoa está verdadeiramente só. Além disso, nunca antes as pessoas morreram tão silenciosa e higienicamente como hoje em nossas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão (ELIAS, 2001). Ainda para o autor o moribundo recebe o tratamento médico mais avançado e cientificamente recomendado disponível, mas os contatos com as pessoas a quem está ligado, e cuja presença pode proporcionar o maior conforto para aquele que parte, com frequência são considerados inconvenientes para o tratamento racional do paciente e para a rotina do pessoal. E assim esses contatos vão sendo reduzidos ou impedidos.

Frente à realidade discutida e a partir dos relatos de pacientes em estágio avançado de doenças graves e vivenciando o processo de morte, diagnosticados como “terminais” ou FPTC, se afirmou a necessidade de mudança no princípio dos cuidados oferecidos a eles e também no que diz respeito à relação dos profissionais da saúde com pacientes e familiares. Essa mudança deve ocorrer à luz da filosofia dos Cuidados Paliativos e resultar em uma maior humanização do relacionamento profissional-paciente e familiar (CARVALHO; MERIGHI, 2006). Tal necessidade de

mudança se afirma ainda mais urgente tendo em vista o aumento da população idosa e o crescente número de indivíduos com câncer e doenças cardio e cerebrovasculares. Além disso, na realidade brasileira a maioria dos indivíduos com câncer procura a rede de serviços com a doença em estado avançado e fora de possibilidades terapêuticas de cura. (SILVA; HORTALE, 2006)

Deste modo, Cuidados Paliativos constituem um novo modelo de assistência que teve origem na Inglaterra liderado por Cecily Saunders no final da década de 1960. Tal proposta surgiu em oposição a uma prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, onde o doente era excluído do processo de tomada de decisões relativas à sua vida e, em especial, à sua própria morte. Com o advento e a implementação desta nova proposta, o processo do morrer passou a ser discutido entre todos os envolvidos: profissionais, doentes e seus familiares, gerando assim uma nova administração do período final da vida (MENEZES, 2004). Assim, tais cuidados são direcionados a pacientes em que não mais existe o objetivo de curar, pois a doença se encontra em um estágio progressivo e irreversível. O foco de atenção é o cuidado e a qualidade de vida nos momentos finais (SILVA *et al*, 2008). O cuidado paliativo é regido por alguns princípios: valoriza a vida e considera a morte um processo natural; não abrevia nem prolonga a vida; provê o alívio da dor e dos outros sintomas; integra os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, oferece uma equipe interdisciplinar e sistema de suporte para a família durante a doença e no período de luto (SILVA; HORTALE, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, conceituou Cuidados Paliativos como o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo prioritário o controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual (RODRIGUES; ZAGO, 2006). Como o sofrimento dos pacientes pode se apresentar em diferentes dimensões: físico, psicológico, espiritual, social e econômico assim também devem ser as dimensões do cuidado (SILVA; HORTALE, 2006).

A qualidade de vida do paciente FPTC deve ser buscada na prevenção e alívio do sofrimento através da identificação, avaliação precoce e tratamento da dor e outros problemas e sintomas de ordem física, espiritual e psicossocial. Também deve oferecer apoio no processo de luto, inclusive durante a evolução da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009).

Apesar da inevitabilidade do fim, muito desconforto e dor vivenciados pelos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura poderiam ser minimizados se os cuidados prestados estivessem baseados na filosofia dos Cuidados Paliativos. Mesmo guiado por tal filosofia nem sempre é possível solucionar os problemas surgidos, no entanto sempre é possível estar presente como pessoa e oferecer apoio e compreensão, conversar e ouvir, tentar em conjunto encontrar algum jeito de fazer com que as coisas sejam melhores (CARVALHO; MERIGHI, 2006). Segundo Brum e Min (2008) a tristeza é amenizada pela convicção daquele que sofre de não estar sozinho para enfrentar a dor física e emocional na proximidade da morte.

Para Elias (2001), o mais difícil é o isolamento dos velhos e moribundos da comunidade, uma vez que sua fragilidade é o suficiente para separá-los dos vivos, o gradual esfriamento de suas relações com pessoas a quem eram afeiçoados, a separação em relação aos seres humanos em geral, tudo o que lhes dava sentido e segurança. O fato do isolamento precoce dos moribundos é um testemunho das dificuldades que muitas pessoas têm em identificar-se com os velhos e moribundos. Uma desmitologização da morte mais ampla do que temos hoje exige uma consciência muito mais clara de que a espécie humana é uma comunidade de mortais e de que as pessoas necessitadas só podem esperar ajuda de outras pessoas. O problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos. Porém a morte é um problema dos vivos.

Ter permissão de morrer com seu caráter, sua personalidade e seu estilo, ter ao lado alguém que escute, poder escolher onde morrer ao invés de ser colocado na última enfermaria do hospital longe de todos e sozinho, constitui a prática do ato de cuidar no processo de morrer com dignidade. Tal prática precisa sair da teoria e passar a fazer parte da rotina das instituições hospitalares e dos profissionais da saúde (CARVALHO; MERIGHI, 2006).

O maior desafio dos Cuidados Paliativos é se integrar aos cuidados curativos, se fazendo presente do diagnóstico até a morte, uma vez que paliar é uma dimensão crítica dos cuidados em saúde e todos os profissionais de saúde deveriam saber quando esta modalidade de cuidados são necessários (SILVA; HORTALE, 2006). Muitos aspectos dos Cuidados Paliativos podem ser aplicados no início do curso da doença e junto ao tratamento oncológico (SALAMONDE et al, 2006). Por

esse motivo, deve ser eliminada a diferença entre a equipe assistencial e equipe de Cuidados Paliativos, unificando-as e formando um único grupo assistencial embasado na filosofia que norteia o estabelecimento do padrão ideal da medicina paliativa (CARVALHO; MERIGHI, 2006).

Pacientes próximos à fase terminal tendem a experimentar muitos sintomas semelhantes, independente de suas patologias de base. Esses sintomas podem ser causados diretamente pela doença, como dispnéia decorrente da doença pulmonar obstrutiva crônica, ou indiretamente, como náuseas e vômitos resultado de compressão na região gástrica. Tais sintomas também podem ser causados pelos tratamentos ou patologias coexistentes e não relacionados à doença. Assim, o tratamento de sintomas nos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura tem como meta o alívio completo, quando possível, ou sua diminuição até um nível que possa ser tolerado pelo paciente (SMELTZER; BARE, 2005). Existe um conceito importante que tenta expressar a experiência desses pacientes: é o da “dor total” que abrange vários componentes: a luta contra a doença e seus tratamentos, as dificuldades e problemas emocionais (raiva, depressão, desesperança, desespero, culpa, proximidade da morte) e mudanças nos planos de vida de longo prazo (SALAMONDE *et al*, 2006). Além da dor física e da dor psíquica, inclui também a dor social (isolamento, rejeição, abandono, mudanças de papéis, dependência, inutilidade) e a dor espiritual: falta de sentido na vida e na morte, medo da pós-morte, das culpas, busca de fé e conforto espiritual. Mais tarde foram acrescentadas as dimensões da dor financeira e mental do paciente, e a dor dos familiares e da equipe que cuida (ALVARENGA, 2005).

Não só os sintomas da dor, dispnéia, anorexia, caquexia, estomatite, disfagia, náusea, vômito, constipação, diarreia, úlcera de decúbito e hemorragias merecem ser cuidados, mas também os de caráter emocional: angústia, fobia, ansiedade, excitação, depressão, estado de confusão, agressividade e fadiga. Todos diminuem de alguma forma a qualidade de vida e, portanto merecem atenção por parte dos profissionais (SILVA; HORTALE, 2006).

Os princípios dos Cuidados Paliativos podem direcionar a enfermeira no planejamento e implementação dos cuidados aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura (RODRIGUES; ZAGO, 2006). Nesse contexto, o enfermeiro deve aplicar os princípios da sistematização da assistência de enfermagem para planejar e implementar os cuidados baseados nos princípios de alívio da dor e dos

demais sintomas, estabelecer estratégias que não prolonguem nem acelerem a chegada da morte, reafirmar a importância da vida considerando a morte como um processo natural e integrar aspectos psicológicos na assistência, oferecendo um sistema de apoio (RODRIGUES; ZAGO, 2006). A enfermeira precisa conhecer as alterações apresentadas pelo paciente na fase final da vida para evitar procedimentos invasivos como introdução de sonda nasogástrica, quando o paciente recusa ou fica impossibilitado de alimentar-se, infusão endovenosa de antibióticos e outras intervenções que podem causar apenas sofrimento e nenhuma expectativa de melhora ou alívio. É o paradigma do cuidar e não o paradigma do curar (RODRIGUES; ZAGO, 2006).

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva documental que segundo Tobar (2001) se realiza com base em documentos de qualquer natureza: registros, atas, anais, regulamentos. Nesse tipo de estudo se expõe características de determinada população ou determinado fenômeno e pode também se estabelecer correlações entre variáveis levantadas.

Para Cellard (2008) uma análise documental deve aceitar o documento como ele se apresenta, seja incompleto, parcial ou impreciso. Algumas fontes, mesmo as mais pobres, muitas vezes são as únicas que podem nos esclarecer sobre determinada situação. Segundo o mesmo autor, para um olhar crítico sobre a documentação que se pretende avaliar devemos analisar cinco dimensões:

Contexto: análise do contexto em que o documento foi produzido e no qual se encontrava imerso o autor e aqueles a quem ele foi destinado. O analista não pode prescindir de conhecer de forma satisfatória a conjuntura política, econômica, social e cultural que propiciou a produção do documento. Isso possibilita aprender os esquemas conceituais dos autores e evita que o conteúdo do documento seja interpretado em função de seus valores

Autor ou autores: não se pode pensar em interpretar um texto sem ter uma boa idéia da identidade de quem se expressa, de seus interesses e da motivação para redigir o documento. O autor fala em nome próprio, de um grupo social ou de uma instituição? Elucidar a identidade do autor possibilita avaliar melhor a credibilidade do texto, a tomada de posição que transparece em uma descrição e as possíveis deformações que podem ocorrer na reconstituição de acontecimentos. Também deve ser questionado por que esse documento foi conservado.

Autenticidade e confiabilidade do texto: não basta saber a origem do documento, também devemos saber sua procedência. Muitos documentos chegam até o pesquisador por cópias quase ilegíveis. Outro fator essencial é saber qual a relação entre o autor/autores e o que eles descrevem: foram testemunhas diretas ou indiretas do que relatam? Quanto tempo decorreu entre o fato e sua descrição? Reportam a fala de outra pessoa? Eles estavam em posição de fazer determinada observação ou estabelecer tal julgamento?

Natureza do texto: não é possível expressar-se com a mesma liberdade em um relatório destinado aos superiores e em um diário íntimo, por exemplo. A

natureza do texto deve ser levada em consideração: a abertura do autor, os subentendidos, a estrutura do texto pode variar enormemente conforme o contexto no qual ele é redigido. Por exemplo, os documentos de natureza teológica, jurídica ou médica são estruturados de forma diferente e só têm sentido para o leitor em função de seu grau de iniciação nesses contextos.

Conceitos-chave e lógica interna do texto: é muito pertinente delimitar o sentido das palavras e dos conceitos em especial no caso de documentos mais recentes que usam um “jargão” profissional específico ou que contêm regionalismos, gírias próprias a meios particulares.

O campo do estudo foi formado pelas unidades de internação clínicas e cirúrgicas de adultos, pelo Serviço de Emergência e pelo Centro de Terapia Intensiva do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde estão internados pacientes em “manejo de andar”. O HCPA é uma empresa pública de direito privado criada pela Lei 5.604, de 2/9/1970, que integra a rede de hospitais universitários do Ministério da Educação. O hospital é vinculado academicamente à UFRGS. No ano de 2008 foram realizadas 551.968 consultas, 40.609 cirurgias, 29.204 internações, 2.553.639 de exames, 244.390 procedimentos em consultórios, 3.875 partos e 361 transplantes (www.hcpa.ufrgs.br/content/view/136/196/). Para suas atividades o HCPA conta com 4.380 funcionários, 282 professores da UFRGS, 338 médicos residentes e 1645 estagiários.

O HCPA tem uma estrutura de 125.256,38 m² de área construída instalada em 785 leitos de internação, centro de tratamento intensivo neonatal, pediátrico e de adultos, 119 consultórios ambulatoriais, centro cirúrgico, centro cirúrgico ambulatorial, centro obstétrico e berçário, unidades de quimioterapia e radiologia, centro de atenção psicossocial (CAPS), unidade básica de saúde, salas de recreação terapêutica, casa de apoio para pacientes e familiares, centro de pesquisas e centro de pesquisa clínica, 7 auditórios, 1 anfiteatro e 37 salas de aula.

Foram incluídos no estudo pacientes internados nas unidades cirúrgicas 7º Sul, 8º Norte, 8º Sul e 9º Norte que juntas somam 176 leitos para pacientes cirúrgicos adultos em pré e pós-operatório (www.hcpa.ufrgs.br/content/view/335/530/). Também estão incluídas as unidades clínicas 5º Norte, 5º Sul, 6º Norte, 6º Sul, 7º Norte com total de 200 leitos e que prestam atendimento clínico de várias especialidades. Além disso, fizeram parte do campo o Serviço de Emergência do HCPA e o Centro de Tratamento Intensivo.

Para avaliar o número de pacientes do estudo realizei levantamento inicial junto às enfermeiras no dia 22/04/2009 tendo localizado 16 pacientes em “manejo de andar” ou fora de possibilidades terapêuticas de cura nas unidades de internação de adultos do HCPA.

Constituíram a amostra do estudo os prontuários de pacientes classificados como FPTC. Portanto o critério de inclusão foi o paciente ser considerado fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) pela equipe assistencial (médica e de enfermagem). O critério de exclusão foi o paciente fazer parte do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital.

A amostra do estudo foi estabelecida no dia 22 de setembro de 2009, quando iniciando pelo serviço de emergência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre percorri todas as unidades que fazem parte do campo, a saber: 7º Sul, 8º Norte, 8º Sul, 9º Norte, 5º Norte, 5º Sul, 6º Norte, 6º Sul, 7º Norte, o Serviço de Emergência e o Centro de Tratamento Intensivo. Junto às enfermeiras dessas unidades levantei quais pacientes estavam com a conduta de “manejo de andar” ou “medidas de conforto” que são expressões utilizadas para designar os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura que não vão receber reanimação em caso de parada cardiorrespiratória. Assim, coletei seus registros e iniciei consulta ao prontuário eletrônico por um mês.

Inicialmente foram levantados quinze pacientes para compor a amostra. No entanto dando seguimento ao estudo com a análise do prontuário, foram excluídos quatro pacientes por não ter sido encontrado registro nos seus prontuários a respeito da conduta de “medidas de conforto” ou “manejo de andar”. Os quatro pacientes excluídos tinham como unidade de origem o Serviço de Emergência, onde algumas vezes a conduta da equipe médica assistente muda conforme a avaliação dos profissionais e troca da equipe, e em alguns momentos é somente verbal. Também é importante lembrar que muitas vezes a conduta de “medidas de conforto” é decidida pela equipe médica no serviço de emergência somente quando esta é comunicada da piora importante do estado geral do paciente.

Esse foi o caso dos quatro pacientes: um deles era portador de neoplasia de cólon com metástases ósseas e hepáticas em quimioterapia paliativa com dor não controlada e parestesias, paresias e perda de controle de esfínteres, que foi encaminhado por piora do estado geral, afasia e desorientação. Esse paciente dois dias após a internação foi transferido para o Núcleo de Cuidados Paliativos do

Hospital mostrando que de fato era paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, no entanto sem registro em prontuário a respeito desta conduta. O segundo paciente era portador de tumor irresssecável de laringe, localmente avançado, com metástases cervicais extensas, descrito pela equipe de otorrinolaringologia como sem possibilidade de tratamento, estando em radioterapia paliativa. No entanto, também não havia registro de conduta da equipe médica de “medidas de conforto” ou “manejo de andar”. O terceiro paciente excluído era portador de neoplasia maligna de pelve renal metastática (metástases ósseas e linfáticas) em décimo oitavo pós-operatório de nefrectomia paliativa e portador de dor lombar descrita como “intratável”, esse também sem registro quanto a estar fora de possibilidades terapêuticas de cura ou em “medidas de conforto”. O quarto paciente era portador de quadro demencial avançado, afásico e institucionalizado que internou por disfunção respiratória importante, também sem registros na conduta médica sobre “medidas de conforto”. Assim, a amostra do estudo ficou constituída por onze prontuários de pacientes.

A coleta de dados foi feita pela pesquisadora, através da análise diária dos prontuários da amostra de pacientes FPTC. Essa coleta foi realizada a partir do dia de levantamento da amostra acompanhando a internação do paciente até seu desfecho final durante o período de setembro a outubro do ano de 2009. Nesta coleta foram levantadas e registradas as informações que atendem aos objetivos do estudo e que estão descritas no instrumento específico para tal fim (APÊNDICES A, B e C).

A partir dos registros dos pacientes que compuseram a amostra a pesquisadora iniciou análise diária dos registros nos prontuários. O prontuário do paciente é o documento legal que contém os registros de enfermagem, evolução clínica diária, prescrições e condutas médicas e de todos profissionais envolvidos na assistência ao paciente, assim como qualquer intercorrência. À exceção do Serviço de Terapia Intensiva todos os demais setores já trabalham com prontuário eletrônico, com as evoluções diárias da equipe de saúde e condutas informatizadas. Os dados foram coletados até um dos seguintes desfechos: alta médica, óbito ou internação no Núcleo de Cuidados Paliativos, já que esse último caracteriza critério de exclusão para a amostra do estudo.

As informações colhidas foram analisadas descritivamente para caracterizar os pacientes estudados e responder aos objetivos do trabalho.

Para a coleta dos dados foi necessária a utilização de termo de consentimento relativo ao uso de dados, o Termo de Responsabilidade do Pesquisador para manuseio dos dados do prontuário GPPG/ HCPA (ANEXO A). O projeto foi encaminhado à Comissão de Pesquisa (COMPESQ) da Escola de Enfermagem da UFRGS e aprovado como projeto TCC n° 16/09 versão 08/2009. Este trabalho faz parte do projeto de desenvolvimento intitulado “Implementação do Núcleo de Cuidados Paliativos em um Hospital de Ensino Público” aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCPA com o número 09- 320.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de apresentar os achados da pesquisa serão discutidos os elementos “chaves”, as cinco dimensões a serem considerados para a análise documental segundo Cellard (2008).

Como primeira dimensão está o contexto. O estudo tem como contexto um hospital de ensino público: Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Hospital público, geral e universitário, o HCPA atende cerca de 60 especialidades, disponibilizando desde procedimentos simples até os mais complexos a um público formado, prioritariamente por pacientes do SUS. O HCPA está vinculado academicamente à Universidade Federal do Rio Grande do Sul e coloca toda a sua estrutura à disposição para o desenvolvimento de atividades de ensino nos níveis médio, de graduação e pós-graduação contribuindo para a formação de futuros profissionais qualificados nas áreas de ciências biológicas, enfermagem, farmácia, medicina, nutrição, pedagogia, psicologia e odontologia. O HCPA desenvolve pesquisas biomédicas, clínicas e epidemiológicas com diversos programas de pós-graduação, contribuindo de forma expressiva para o desenvolvimento e disseminação dos conhecimentos nessa área (www.hcpa.ufrgs.br/content/view/314/503).

O HCPA possui um Núcleo de Cuidados Paliativos que entrou em funcionamento no dia 5 de novembro de 2007. Integra o Serviço de Enfermagem Cirúrgica (SEC) e sua área física está situada no 9º andar ala sul com seis leitos. Na unidade há uma equipe multidisciplinar que responde por um conjunto de ações voltadas a pacientes sem possibilidades de cura ou tratamento, essas ações englobam desde o controle da dor crônica até o estímulo a pacientes e familiares para que o fim desta etapa de cuidados ocorra em casa e não no ambiente hospitalar. Dessa forma os profissionais discutem as condutas a serem tomadas, esclarecem alternativas disponíveis e auxiliam no retorno ao domicílio respeitando as crenças individuais e diferentes formas pessoais de lidar com essa situação. No domicílio o paciente continuará com acompanhamento da equipe do HCPA por telefone ou em retorno ao ambulatório do hospital ou à rede básica de saúde (KRUSE et al, 2007).

Há um protocolo para admissão dos pacientes no núcleo que estabelece uma população alvo:

- a) paciente oncológico adulto acima de 18 anos, preferencialmente internado em leito cirúrgico (8° e 9° Norte, 7 e 8° Sul e 6° Norte);
- b) paciente internado no HCPA ou com internação prévia no NCP (atendendo critérios de inclusão);
- c) paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC);

Além da população alvo o protocolo também estabelece critérios de inclusão:

- a) paciente adulto maior de 18 anos, portador de doença oncológica em estágio avançado, fora de possibilidades terapêuticas de cura;
- b) registro no prontuário do estadiamento da doença e que o paciente se encontra FPTC pela equipe assistente;
- c) paciente e família devem estar informados pela equipe médica assistente sobre o estado avançado da doença;
- d) equipe médica assistente deve solicitar leito no Núcleo de Cuidados Paliativos, através do ramal 8543;
- e) equipe médica aceita possibilidade de acompanhamento da equipe da dor;
- f) paciente e família conhecem a filosofia do NCP, especialmente quanto a evitar procedimentos invasivos e de alta complexidade;
- g) paciente e família concordam com a necessidade de acompanhamento familiar durante a internação, para habilitá-los a realizar os cuidados com vistas à continuidade dos mesmos em casa;
- h) paciente e família compreendem que mesmo não havendo perspectiva de cura, muito pode ser feito para o manejo da dor e sintomas e conseqüente melhora da qualidade de vida;
- i) paciente realizando autocuidado parcial ou total e interagindo com o meio (na primeira internação);
- j) paciente apresenta complicações decorrentes da doença de base;
- k) paciente e família concordam com a transferência para o NCP e assinam o termo de consentimento informado de ciência e transferência.

Há também critérios de exclusão no Núcleo de Cuidados Paliativos, são eles:

- a) quando paciente e família não aceitam que o paciente está FPTC;
- b) não há registro em evolução médica com o estadiamento da doença, e sobre o fato do paciente estar FPTC, além da solicitação de transferência para o NCP;
- c) paciente e família não desejam a transferência para o NCP;
- d) paciente e família apresentam dificuldades em compreender a filosofia do NCP;
- e) família ausente;
- f) paciente não interage com o meio (somente para a primeira internação);
- g) paciente em situação clínica aguda com complicações não relacionadas à doença de base. (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2007).

Ainda no contexto do estudo não podemos esquecer que o hospital onde foi realizada a pesquisa se encontra inserido na atual conjuntura das ciências da saúde, onde há uma hegemonia médico-curativa. Para Brant e Melo (2005) o hospital é o lugar por excelência onde é construída a identidade do doente e da intervenção médica, e se constituiu em importante instrumento na formação da hegemonia dos cuidados médicos em relação às outras práticas de saúde existentes, em especial as praticadas nas comunidades. Ele também significou um elemento chave na consolidação do poder médico e de sua visibilidade social além de sua prática disciplinadora: uma vez hospitalizado, não havia dúvidas de que se estava doente e do poder do médico para determinar o momento da internação e da alta. No entanto para isso foi necessário desabilitar as práticas médicas caseiras/familiares/populares. A partir do domínio hospitalar, a residência deixou de ser o lugar onde o sofrimento se manifestava e a família perdeu a autoridade sobre as formas de cuidar do seu familiar, que seria, então, isolado e “olhado cientificamente” (FOUCAULT, 1978 apud BRANT; MELO, 2005).

No hospital, com os especialistas ilusoriamente próximos, acreditava-se na possibilidade de reparar os excessos ou deficiências das práticas familiares em relação ao processo saúde-doença-cuidado. Assim, como era introjetada uma ordem médica que desqualificava as suas práticas curativas, a família se viu obrigada a solicitar atenção de médicos por se perceber impotente diante das manifestações de sofrimento, doença. Grande número de hospitalizações desnecessárias, pessoas identificadas e estigmatizadas como doentes, são, muitas vezes, conseqüências

históricas desse processo. Assim nesses dois séculos de “Medicina científica”, embora houvesse desejo de mudança, renovação das práticas, atos iatrogênicos e violências foram e são cometidos ainda, em nome da ciência, da saúde e do bem-estar da população (BRANT; MELO, 2005).

A segunda dimensão a ser considerada é referente aos autores. No trabalho o autor é a equipe de saúde multiprofissional e formada por profissionais e acadêmicas de todos os cursos da área da saúde: medicina, enfermagem, odontologia, psicologia, fisioterapia, nutrição e assistência social vinculados ao HCPA ou à UFRGS.

Como terceira e quarta dimensão da análise documental estão a autenticidade, confiabilidade e natureza do texto. O documento usado foi o prontuário, que é o documento legal que permite ao hospital realizar as atividades de assistência, ensino e pesquisa, pois nele estão todas as informações necessárias para estes fins. É definido pelo Conselho Federal de Medicina como sendo “o documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo” (Resolução 1638/2002) e considerado de elaboração obrigatória pelo Código de Ética Médica (artigo 69) e Resolução 272/02 do COFEN (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2002).

O principal objetivo do prontuário é facilitar a assistência ao paciente. Ele também provê um meio de comunicação entre os diferentes profissionais da saúde e constitui num recurso indispensável para assegurar a continuidade do atendimento, tanto durante uma internação como no período entre as consultas de ambulatório. O prontuário é também uma fonte de dados e conhecimentos pois estudos retrospectivos, que são realizados através de consulta a prontuários, têm sido essenciais para o desenvolvimento das áreas da saúde. Também é um suporte para a área administrativa em questões financeiras e legais. Seus registros são essenciais para a elucidação de questões jurídicas e éticas cada vez mais freqüentes envolvendo pacientes, serviços de saúde e seus profissionais.

A partir de 2002 no HCPA passaram a ser consideradas como parte integrante do prontuário do paciente as informações contidas no meio digital e

disponibilizadas ao usuário através do prontuário on-line. Para garantir a privacidade e confidencialidade dos dados do paciente e o sigilo profissional, o sistema de informações possui mecanismos de acesso restrito e limitado a cada perfil de usuário de acordo com sua função no processo assistencial. Além disso, os princípios éticos que dizem respeito à privacidade do paciente e à preservação do sigilo asseguram que o Hospital deverá manter os registros em segurança e garantir que as informações armazenadas sejam acessadas e utilizadas apenas para o bem do paciente e por quem de direito, ou seja profissionais e alunos vinculados ao HCPA e envolvidos na assistência aos pacientes (HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, 2002).

Como quinta e última dimensão da análise documental estão os conceitos chave e estrutura do texto.

De acordo com o conselho Federal de Medicina em sua resolução 1638/2002 devem fazer parte do prontuário os seguintes itens:

Identificação do paciente: nome, data de nascimento, nome da mãe, sexo, naturalidade, endereço; anamnese e exame físico, exames complementares, hipóteses diagnósticas, diagnósticos definitivos e tratamento efetuado; Evolução diária, discriminação de todos os procedimentos realizados, identificação dos profissionais responsáveis.

A partir do dia 22 de setembro de 2009 quando foi estabelecida a amostra do estudo, os pacientes que preencheram os critérios de inclusão na amostra tiveram seus prontuários acompanhados pelo período de um mês, portanto até o dia 22 de outubro de 2009. Inicialmente foram levantados quinze pacientes: sete destes no serviço de emergência, um na unidade clínica 7° norte, cinco pacientes na unidade clínica 6° Sul, um no centro de tratamento intensivo e um paciente na unidade clínica 5° norte. No entanto quatro destes pacientes não preenchem o critério de inclusão na amostra, pois não havia registros na conduta da equipe assistente em prontuário de que estavam em “manejo de andar” / “medidas de conforto”.

4.1 Descrição dos sujeitos do estudo

A partir dos dados coletados através dos instrumentos já citados, inicialmente foi elaborada uma história descritiva do caso e evolução de cada paciente da amostra.

PACIENTE 1

L.R. tinha 51 anos. Histórico de carcinoma ductal infiltrante de mama com realização de mastectomia radical em novembro de 2008, extensa metástase óssea em coluna lombo-sacra e metástase hepática, dor crônica intratável, caquexia, falência da quimioterapia com progressão da doença em duas tentativas de quimioterapia adjuvante. Em 24 de agosto de 2009 foi suspensa a quimioterapia por aumento de lesão em mama esquerda e iniciado tratamento de radioterapia paliativa. Compareceu à emergência encaminhada da radioterapia por piora do estado geral, vômitos e dor abdominal. Dor crônica de difícil tratamento, não responsiva aos antiinflamatórios não esteróides e vômitos que não aliviam com medicação, desconforto epigástrico e astenia. Dois dias após sua internação a resposta da consultoria da oncologia para internar no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital considerou a paciente não candidata ao núcleo por ter recebido apenas duas linhas de quimioterapia, havendo plano de reestadiar a paciente e internar para reiniciar quimioterapia. Nesse mesmo dia a paciente evoluiu com queda do sensório, dessaturação, dispnéia e vômitos indo a óbito no dia 24 de setembro. A duração da internação foi de três dias e a causa direta da morte foi neoplasia maligna de mama não especificada, classificação internacional de doenças (CID): c 50.9. Como causa antecedente que produziram a causa da morte está septicemia não especificada (CID a 41.9). O tempo aproximado entre o início da doença e a morte foi de dez meses.

PACIENTE 2

O paciente D. C. tem 64 anos e seqüela de acidente vascular cerebral prévio há mais de cinco anos, não especificado como hemorrágico ou isquêmico. Foi trazido ao serviço de emergência por piora geral e insuficiência ventilatória com

secreção abundante em vias aéreas. Apresentava lesões pelo corpo, escoriações em membro inferior direito e face por queda no domicílio. Afásico, acamado e sem vida de relação recebeu haloperidol por agitação tendo evoluído com piora importante do sensório. Tratou infecção pulmonar com antibioticoterapia apresentando melhora clínica e laboratorial. Há registro em oito de setembro de que foi conversado com sua filha sobre ausência de possibilidades terapêuticas adicionais nesse momento. Teve alta nove dias após a internação com uso de sonda nasoentérica para alimentação, com opção da equipe por não realizar mais investigações após melhora clínica do quadro infeccioso. Alta com recomendação de acompanhamento clínico no posto de saúde.

PACIENTE 3

O paciente J.P. de 61 anos, fotógrafo aposentado, natural e procedente de Porto Alegre internou em nove de setembro. Como única morbidade prévia fazia uso de carbamazepina desde a infância para epilepsia. Procurou atendimento por apresentar há quatro meses dor abdominal e lombar e emagrecimento de vinte quilos nesse período.

Há três meses havia iniciado com fezes líquidas mais de dez vezes ao dia com presença de sangue e incontinência para gases e fezes. Apresentava também dispnéia aos pequenos esforços. Foi diagnosticado adenocarcinoma de reto com metástase óssea, hepática, pulmonar e em sistema nervoso central. Evoluiu com febre e consolidação de lobo inferior esquerdo, pneumonia que evoluiu para sepse, além de anemia e fezes com sangue. Iniciou vinte dias após internação com palavras desconexas, desorientado e em delirium. Foi evoluído em dezoito de setembro como manejo máximo de andar pela equipe médica e em vinte e um de setembro como fora de possibilidades terapêuticas de cura. No mesmo período a esposa sabendo já do diagnóstico e prognóstico do marido se mostrava deprimida. Já o paciente apresentava dificuldade em falar sobre seus sentimentos usando como defesa o mecanismo de negação e ficando mais focado em seus sintomas físicos conforme observação da equipe de psicologia. Seguiu com muitos episódios de diarreia embora negasse esses, e não aceitação da dieta. Alternou momentos de lucidez com desorientação, confusão e agitação sendo necessário uso de contenção no leito. A equipe médica conversou com família sobre a possibilidade de alta uma

vez que o paciente se encontrava sem opções terapêuticas que necessitassem de internação. A família por sua vez estava ciente da gravidade do quadro, mas sem condições de receber o paciente em casa, pois a esposa tem que trabalhar e mora sozinha. O paciente evoluiu com piora do estado geral, com depressão do sensório, hipotensão e dessaturando com leucocitose e febre persistente mesmo após uso de múltiplos antibióticos. Foi a óbito trinta e cinco dias após a internação por piora do estado geral, como causa direta da morte septicemia não especificada (CID a41. 9) e como causa antecedente que produziu a causa da morte neoplasia maligna de reto (CID c.20). Desde que a conduta médica de manejo de andar foi instituída o paciente aguardou leito no núcleo de Cuidados Paliativos o que não chegou a ocorrer.

PACIENTE 4

O paciente G.P. tem 63 anos. Tem histórico de leucemia linfocítica crônica em evolução desde 2004 com a última quimioterapia em março de 2009. Em internação recente apresentou vírus JC (poliomavírus) e herpes simples em líquor e Lemp - leucoencefalopatia multifocal progressiva, com lesão frontal subcortical direita e múltiplas lesões hemisfério-cerebelares com hemiparesia completa, disartria e nistagmo. Teve alta com orientação de Cuidados Paliativos. Em 15 de setembro a família procurou atendimento por tosse, febrícula e dificuldade para expectorar. Foi diagnosticado infecção do trato urinário. G. P. encontrava-se nessa internação não responsivo, sem vida de relação, com tosse produtiva e hiperemia em pontos de apoio. No mesmo dia que internou foi evoluído pela equipe que a família estava ciente da gravidade do paciente e dos cuidados de suporte. Em 18 de setembro foi evoluído como Manejo de andar. Recebeu alta médica em 24 de setembro com melhora do padrão respiratório e com orientação aos familiares quanto a cuidados preventivos à formação de escaras, orientações quanto a constipação e identificação precoce de sinais de infecção. A duração da internação foi de dez dias com registro de pedido de consultoria para a equipe do núcleo de Cuidados Paliativos desde sua chegada à emergência.

PACIENTE 5

A paciente C. S. de 66 anos internou após colangiopancreatografia retrógrada com sintomatologia de coledocolitíase associada a leucocitose. Apresentava há dois meses dor epigástrica com irradiação para hipocôndrio direito. Foi então diagnosticado colangiocarcinoma avançado com quadro séptico. Portanto desenvolveu uma sepse abdominal por obstrução biliar tumoral. Tinha histórico de doença do refluxo gastroesofágico, hipertensão e coledocolitíase com colecistectomia há vinte anos. Apresentava dor abdominal, náuseas, colúria e acolia. Foi evoluído dez dias após sua internação pela equipe médica como neoplasia avançada com quadro séptico, manter medidas em nível de andar sem indicação de medidas invasivas. Familiares cientes da gravidade. Paciente foi encaminhada ao Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA quinze dias após a internação já em fase agônica, torporosa com quadro séptico sem resposta a antibioticoterapia e foi a óbito no dia seguinte, vinte e quatro de setembro. Como diagnóstico principal no óbito estava lesão invasiva das vias biliares (CID c 24.8) e causa direta da morte septicemia não especificada (CID a 41.9) e como causa antecedente que produziu a causa da morte lesão invasiva das vias biliares (CID c 24.8). O tempo aproximado entre o início da doença e morte foi de um mês.

PACIENTE 6

A paciente S.P. de 39 anos, tinha histórico de SIDA desde 2001, Cirrose por vírus hepatite C, etilismo e tabagismo, encefalite por citomegalovírus, tuberculose disseminada em 2006 e meningite disseminada. Foi levada à emergência por crise convulsiva e piora do sensório, pouco responsiva e sonolenta. Chegou acamada, confusa, má aderente ao tratamento, com plegia e paresia à esquerda e necrose de calcâneo esquerdo. Apresentou perda da função renal, hipercalemia e hipernatremia. Uma semana após sua internação foi evoluído pela equipe que conforme discutido, paciente se encontrava com doença avançada, não aderente ao tratamento tendo abandonado o acompanhamento médico, resistente a receber tratamento durante internação e com sucessivas infecções recorrentes além de total dependência de cuidados especiais e nenhum familiar disposto a cuidar da paciente. Foi discutido com a mãe, única pessoa que visitava a paciente sobre

prognóstico ruim da doença e pouco benefício em transferir a paciente para leito e cuidados de centro de terapia intensiva, sem indicação de reanimação cardiorrespiratória. Familiar (mãe) estava ciente da gravidade e das condutas da equipe assistente demonstrando completo entendimento sobre a situação e manifestando desejo de não mais investir em sua saúde com medidas além das realizadas no andar de internação clínica. A partir do dia em que foram conversadas essas condutas a mãe parou de visitar a filha. A paciente evoluiu com piora do quadro clínico, infecção do trato urinário, períodos de confusão e sem verbalização. Desenvolveu broncopneumonia aspirativa após episódio de aspiração de dieta e exteriorização da sonda nasoentérica. Exames de hemocultura com microorganismo multirresistente MRSA (staphylococcus aureus meticilina resistente). Conforme evoluções da equipe de saúde a mãe a visitava diariamente antes da conversa sobre condutas. O serviço social entrou em ação e levantou que os familiares não tinham condições de cuidar da paciente em casa nem de pagar clínica. No dia 4 de outubro a paciente sofreu parada cardiorrespiratória e óbito foi constatado. A duração da internação foi de sessenta dias e a causa direta da morte foi septicemia não especificada (CID a 41.9) e como causas antecedentes que produziram a causa da morte infecções agudas não especificadas das vias aéreas inferiores (CID j22). Outras condições patológicas que contribuíram para a morte foram meningite tuberculosa (CID g 01), doença pelo HIV (CID a 170) resultando em infecção micobacteriana (CID b 20.0).

PACIENTE 7

O paciente S. N. de 65 anos procurou atendimento por sangramento, hematúria importante em nefrostomias. Tem diagnóstico de Adenocarcinoma de próstata (estádio IV) com metástase em bexiga e ósseas em coluna lombo - sacra. O primeiro diagnóstico foi em setembro do ano de 2008 quando o paciente foi submetido a uma ressecção transuretral de próstata, nefrostomia bilateral e orquiectomia bilateral. Como já havia invasão de bexiga também foi realizada cistostomia. O paciente desenvolveu insuficiência renal crônica obstrutiva pela neoplasia de próstata, necessitando hemodiálise. Na chegada ao serviço de emergência do hospital em vinte de agosto apresentava além do sangramento importante com indicação de radioterapia hemostática, forte dor lombo - sacra por

metástase óssea e cistostomia obstruída o que lhe causava forte dor supra-púbica além de constipação pelo uso de opióides, sonolência e náuseas. O paciente foi considerado “manejo de andar” pela equipe médica após conversa com esposa e cunhada sobre a gravidade da doença e piora do estado geral, tendo em vista a ausência de medidas terapêuticas curativas para a doença de base: neoplasia de próstata localmente avançada com metástases ósseas. Também foi encontrado o registro da indicação de Cuidados Paliativos e que significassem melhora na qualidade de vida do paciente. Os familiares concordaram em manter medidas de conforto no andar. Durante a internação o paciente apresentou mucosite, infecção do trato urinário por microorganismo multirresistente, hipercalemia tendo se recusado a concluir sessão de hemodiálise. Também apresentou hematúria importante e dificuldade em se alimentar. Sua esposa era presença constante nas evoluções da equipe de saúde e o paciente se manteve lúcido com momentos de fraqueza e cansaço. Apresentou melhora das queixas de dor e da obstrução das nefrostomias após sessões de radioterapia. Como o paciente evoluiu para um quadro estável, foram avaliadas condições para alta hospitalar junto à família, o que ocorreu quarenta e três dias após internação. Não foi encontrado registro de consultoria para internação no núcleo de Cuidados Paliativos apesar de ser paciente oncológico com familiar presente.

PACIENTE 8

A paciente V.O. tem 34 anos e diagnóstico de HIV desde 1991. Apresentou inúmeras comorbidades associadas à evolução da SIDA: hanseníase em 2002, tuberculose pulmonar e disseminada em 2004, histórico de sepse abdominal, pancitopenia grave, diarreia crônica, hipocalemia, herpes genital além de tabagismo e drogadição com adição ao crack. Procurou atendimento por hematoquezia e dor abdominal intensa tipo cólicas associada à diarreia purulenta, não conseguia se alimentar e a analgesia era insuficiente. Além disso a última contagem de linfócitos tipo CD4 de setembro era de apenas 14. Evoluiu com abdômen agudo (pneumoperitônio) e realizou laparotomia exploratória de abdômen agudo que constatou ileocolite erosiva inespecífica com choque séptico, além de tosse e escarro purulento. Também apresentou infecção em cateter central com microorganismo multirresistente MRSA. Existe uma evolução da equipe médica em

que está explicado que foi conversado com avó da paciente a qual concordou com indicação de manejo de andar, conduta médica ficou registrada então como manejo de andar. Teve alta após trinta e seis dias de internação com melhora do padrão respiratório e com prescrição de medicação para auxiliar no controle da adição ao crack.

PACIENTE 9

A paciente L. D. tem 31 anos. Possui histórico de infecção por HIV desde 1992 e de inúmeras complicações decorrentes do avanço da SIDA: meningite criptocócica em abril de 2009, desnutrição, neutropenia febril, criptococose cerebral, depressão, pancitopenia, retinite e colite por citomegalovírus, meningite em 2002, tuberculose intestinal em 2005, tuberculose disseminada em 2008, abuso sexual na infância, drogadição e prostituição além de má adesão aos tratamentos. Procurou atendimento por inapetência, náuseas e vômitos associado a febre, diarréia e sudorese noturna. Evoluiu para quadro de hipocalcemia e hiponatremia além de perda do campo visual em olho direito. Apresentou queixas constantes de dor abdominal tipo cólicas e lombar constante além de náuseas e vômitos após refeições. Evoluiu para quadro febril novamente e diminuição do sensório e hemoptise. Na maior parte dos registros encontrava-se desacompanhada. A conduta da equipe de saúde ficou registrada em oito de setembro como manejo de andar, paciente SIDA em estágio avançado com piora do leucograma, picos febris e pancitopenia. Apresentou infecção hospitalar em cateter central e relatos constantes de sentimentos de tristeza e solidão, desejo de fugir do hospital, prostração, referindo que não conseguia ficar parada no quarto nem sozinha (estava em isolamento de contato em função da recidiva de tuberculose pulmonar confirmada). Com histórico de depressão com ideação suicida prévio a paciente foi avaliada pela equipe da psiquiatria que iniciou tratamento com associação de duas drogas antidepressivas, fluoxetina e amitriptilina. Como a paciente evoluiu com melhora clínica importante com resolução da febre e diarréia recebeu alta para continuar em acompanhamento no hospital dia do HCPA. A duração da internação foi de trinta e seis dias e a paciente não entrava nos critérios para internação no núcleo de Cuidados Paliativos por não apresentar diagnóstico oncológico.

PACIENTE 10

O paciente J. C. tem 28 anos. Está em tratamento desde 1993 quando apresentou craniofaringioma tendo realizado ressecção tumoral e após esta desenvolvido hipopituitarismo e diabetes insipidus pós - cirurgia. No ano de 2004 apresentou recidiva do craniofaringioma com nova ressecção. Em 2007 após nova recidiva desenvolveu desvio do tronco cefálico, atrofia de extremidades e abscessos anais de repetição. Encontra-se internado desde a última recidiva em maio do ano de 2007. Evoluiu para estado vegetativo, afásico sem vida de relação. Está em precaução de contato devido a microorganismo panresistente em secreção de traqueostomia. Em agosto de 2009 a equipe registrou quadro neurológico mantido e como conduta manejo de andar: paciente com prognóstico neurológico selado, manter apenas medidas de conforto. J. C. está sempre acompanhado pelo pai. Apresenta momentos alerta e responde com expressão de dor à mobilização e abertura ocular espontânea. Também estava registrado como bastante choroso gemente e inquieto quando o pai se ausentou por ter sofrido infarto agudo. Manteve espasticidade em membros inferiores, bruxismo e picos febris com episódios de infecções recorrentes respiratória, em úlcera de pressão e em abscessos perianais. Após o período de um mês de observação o quadro de J. C. se mantinha inalterado, sempre com o pai como presença constante em todos os registros da equipe de saúde.

PACIENTE 11

A paciente A. C. de 31 anos era hígida até janeiro de 2009. Tinha apenas diagnóstico presumido de bulimia nervosa. Começou então com alterações neurológicas e gastrointestinais, quadro de retenção urinária com dor supra-púbica e alternância de constipação com diarreia, evoluindo para perda do controle esfinteriano. Emagreceu dez quilos em dois meses e apresentou diminuição de força em membros inferiores o que a levou a não conseguir deambular. Também apresentou quadro de vômitos pós prandiais e epigastralgia com oito dias de evolução até a data da internação, quando chegou à emergência com sonda vesical de demora e em cadeira de rodas acompanhada do marido. Após extensa investigação do quadro neurológico com hipóteses iniciais de miastenia gravis e

porfiria, inclusive com envio de material para análise em centro especializado de referência mundial em porfiria no Texas, EUA sem confirmação da hipótese. A paciente possuía pais consangüíneos. Foi diagnosticada tetraparesia flácida idiopática, patologia de junção neuromuscular. A paciente esteve internada na CTI do HCPA desde março de 2009 quando apresentou insuficiência respiratória aguda e quadro séptico com necessidade de ventilação mecânica prolongada e necessitando de traqueostomia. Apresentou múltiplas infecções na CTI por microorganismos multirresistentes em diversos sítios (urina, escarro, cateter central, associada à ventilação mecânica). Evoluiu também para desnutrição grave apesar de nutrição enteral e quadro depressivo. Havia conflito familiar importante, e a única familiar que visitava a paciente com frequência era sua mãe. Foi necessária a intervenção do serviço social e de psicologia para entrar em contato com familiares a fim de intensificar as visitas, pois a paciente chamava constantemente pelo pai, avô e filha. De acordo com a equipe da psicologia os conflitos intra-familiares eram significativos e a paciente necessitava da presença da filha e do tio e sentia saudades. Além disso, os familiares quando compareceram aos atendimentos agendados demonstraram estar negando a gravidade da situação e diziam que ninguém informava o que estava acontecendo, que a paciente tinha que ser atendida por médicos mais experientes. A mãe da paciente insistia na possibilidade do esposo da paciente ter a envenenado. A equipe médica registrou em prontuário que foram dosadas possíveis substâncias tóxicas com resultado negativo. Porém após o óbito o corpo foi encaminhado ao departamento médico legal para realização de necropsia conforme combinado com familiares a fim de elucidar possíveis dúvidas, portanto a hipótese da causa mortis foi de intoxicação prévia/envenenamento pelos familiares interrogada. A duração da internação foi de duzentos e quatorze dias, destes 201 dias no Centro de tratamento intensivo. Em agosto após investigações exaustivas encontro o primeiro registro da equipe médica de prognóstico desfavorável, uma semana após foi evoluído a opção por não se investir em mais investigações quanto a etiologia de foco infeccioso. Em setembro de 2009 a conduta da equipe foi registrada como evitar sofrimento, um dia após como conduta está conforto e sem hipótese diagnóstica, dois dias após foi conversado com a mãe sobre as inúmeras tentativas diagnósticas frustradas e o sofrimento da filha e a conduta já era a de manter medidas de conforto. Por não se

tratar de paciente oncológica e pela necessidade de cuidados intensivos não foi levantada a possibilidade de internação no núcleo de Cuidados Paliativos.

Tabela 1 - Resumo dos achados na amostra. Porto Alegre, 2009.

P	IDADE	PATOLOGIA	TEMPO ATÉ CONDUTA M.A.	DURAÇÃO DA INTERNAÇÃO	DESFECHO
1	51	Oncológico	Dia da internação	3 dias	Óbito
2	64	Neurológico	Anterior à internação	9 dias	Alta
3	61	Oncológico	15 dias	35 dias	Óbito
4	63	Oncológico	3 dias	9 dias	Alta
5	66	Oncológico	10 dias	17 dias	Óbito
6	39	SIDA	13 dias	60 dias	Óbito
7	65	Oncológico	30 dias	43 dias	Alta
8	34	SIDA	17 dias	36 dias	Alta
9	31	SIDA	6 dias	36 dias	Alta
10	28	Oncológico	Registro em 08/2009	2 anos e 4 meses	Internado
11	31	Neurológico	196 dias	214 dias	Óbito

Tabela 2- Resumo dos achados na amostra. Porto Alegre, 2009.

Área	Pacientes
Oncológicos	6
SIDA terminal	3
Neurológicos	2

4.2 Achados

Torna-se importante o registro inicial de algumas situações vivenciadas pela pesquisadora durante a coleta de dados. Como o trabalho é uma análise qualitativa, faz parte de um domínio onde o sentido não é construído a partir de uma situação isolada, mas sim de um conjunto de situações. Assim, investe-se na possibilidade de explorar um tema sem pretender verificar hipóteses levantadas a priori (TRIVINÕS, 1987 apud BRANT; MELO, 2005).

Destaco aqui as situações ocorridas durante a passagem nas unidades hospitalares no dia estipulado para a coleta de dados, 22/09/09. No momento em que entrava em contato com a equipe de enfermagem para colher os dados e explicar o objetivo do trabalho, que estava procurando pacientes FPTC, em manejo de andar ou medidas de conforto, as reações eram “não graças a Deus”, “não todo mundo é investível aqui”, “aqui não”; essas declarações eram sempre acompanhadas por reações gestuais de alívio quando negativa ou de pesar quando havia algum paciente que preenchia os critérios. Mesmo diante apenas do questionamento o assunto mostrou-se muito mobilizador, os entrevistados não ficavam indiferentes e, além disso, minha pergunta despertava reações de defesa, alívio e medo, confirmando o que consta na literatura quanto à dificuldade dos profissionais em lidar com pacientes terminais. Carvalho (2006) destaca que para evitar a angústia os membros da equipe de saúde lançam mão de mecanismos de defesa socialmente estruturados como a fragmentação da relação profissional da saúde/ paciente, a despersonalização e a negação da importância do indivíduo, o distanciamento e a negação dos sentimentos, a tentativa de eliminar decisões e a redução do peso das responsabilidades. Além disso, esses mecanismos, bastante presentes nas instituições, não têm sido capazes de “proteger” os profissionais do sofrimento e nem de auxiliar os doentes.

Para Elias (2001) um dos problemas mais gerais de nossa época é a incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição que precisam quando se despedem dos outros homens, exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. A visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a idéia de sua própria morte. Para o autor não há crença por mais bizarra que seja, na qual o ser humano não se disponha a acreditar com devoção profunda desde que lhe

ofereça um alívio na consciência de que um dia não existirá mais, desde que lhe dê esperança numa forma de vida eterna.

O terror de tornar-se não existente, como forma de vida conhecida, persegue todos os seres humanos e a ansiedade de aniquilamento é descrita pela psicanálise como o terror primordial, terror que já faz parte do indivíduo ao nascer. Assim a própria tomada de consciência da idéia de finitude é, em si, aterrorizante. Cada paciente lidará de forma peculiar com esse sofrimento e ameaça de morte, que dependerão de suas características emocionais e da compreensão e apoio recebido de familiares, amigos e equipe de saúde (CASSORLA, 2009).

Outro achado presente, tanto em pacientes como familiares, é também descrito na literatura, a negação. Há um processo pelo qual todo paciente terminal, seus familiares e a equipe passam. Esse processo foi descrito e dividido em etapas pela pioneira no estudo de pacientes em fase final, Elizabeth Klüber-Ross (KLÜBER-ROSS, 1991).

O primeiro estágio é a negação e isolamento. Consiste na reação inicial ao tomar conhecimento da doença e pode se caracterizar por querer repetir os exames, insistir no caráter passageiro da doença, consultar vários médicos. O segundo estágio é o da raiva, quando o paciente tendo ultrapassado a negação, começa a se confrontar com a sua morte. O paciente passa a deslocar e projetar a sua raiva contra os que não estão condenados, inclusive a equipe de saúde. O terceiro estágio é o da barganha e surge quando o paciente começa a aceitar o fato de que está prestes a morrer. Porém usa de artifícios na tentativa de obter um prolongamento do tempo de vida, diminuição da dor, barganha seu comportamento com Deus, com os que o rodeiam e equipe de saúde. O quarto estágio é a depressão quando o paciente se torna consciente das conseqüências reais da sua doença e suas perdas, se entristecendo. Inicialmente a depressão é reativa, após o paciente se prepara para a chegada da morte, a comunicação é principalmente não verbal. O último estágio é de aceitação da própria morte. O paciente diminui o interesse no que o rodeia. É importante salientar que esses estágios não são absolutos nem vividos na mesma ordem, intensidade e não se passa necessariamente por todos eles. Assim os estágios podem ter duração variável, um em substituição ao outro ou lado a lado (ALVARENGA, 2005).

Na amostra de pacientes havia um que negava seu sintoma físico mais significativo e relacionado à doença de base, adenocarcinoma de reto: a diarreia

constante, sinal que o levou a procurar atendimento. Apesar dos registros da equipe assistencial de diversos episódios diários, ao ser questionado o paciente negava. Também foi encontrado em familiares o mesmo mecanismo de negação quanto à gravidade da doença, mesmo após várias conversas com a equipe médica assistente que deixara claro o prognóstico e a conduta de não usar meios invasivos para manter a vida do paciente. Outro caso foi de uma mãe, que era a única pessoa que visitava a paciente. Logo após a conversa com a equipe, necessária para estabelecer a conduta de medidas de conforto/manejo de andar, essa mãe aceitou a conduta de não reanimação da filha e a partir dessa conversa desapareceu. A paciente passou seus últimos dias sozinha na unidade de internação, indo a óbito alguns dias após piora importante do estado geral conforme descrito no seu prontuário.

Muitos pacientes foram descritos como deprimidos, assim como alguns familiares. Referiam diretamente tristeza, isolamento e depressão. Em uma das pacientes em fase terminal de SIDA foi necessária intervenção de equipe psiquiátrica e medicação antidepressiva em vista do histórico de depressão com ideação suicida prévia. Como patologia de base podemos dividir os pacientes da amostra inicialmente em pacientes neurológicos (dois), pacientes oncológicos com neoplasia maligna avançada (seis) e pacientes com síndrome da imunodeficiência humana (SIDA) em fase terminal (três).

Dos pacientes neurológicos um possuía seqüelas de acidente vascular cerebral prévio e o outro após inúmeras pesquisas e tentativas diagnósticas foi classificado como tetraparesia flácida sem origem identificada/ patologia de junção neuromuscular embora tenha sido encaminhada após o óbito para necropsia no departamento médico-legal por suspeita dos familiares quanto a possível envenenamento.

Dos pacientes oncológicos as neoplasias encontradas foram: colangiocarcinoma (lesão invasiva das vias biliares), neoplasia de mama metastática com metástases ósseas e hepáticas, adenocarcinoma de reto metastático (metástases pulmonar, hepática e ósseas), craniofaringioma (neoplasia maligna do sistema nervoso central) em 3º recidiva, adenocarcinoma de próstata metastático com metástase em bexiga e ósseas e leucemia linfocítica crônica. Assim, a amostra era constituída pelos tumores de maior prevalência em nosso meio.

Conforme o INCA o câncer é responsável por cerca de 13% de todas as causas de óbito no mundo: mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente da doença. Em 2004, o Brasil registrou 141 mil óbitos por câncer. As principais causas de morte por câncer no sexo masculino foram de pulmão, próstata e estômago, enquanto no sexo feminino foram de mama, pulmão e intestino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006). A redução das taxas de mortalidade e de natalidade indicam o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional, levando ao aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, especialmente as cardiovasculares e o câncer. Com o recente envelhecimento da população, que projeta o crescimento exponencial de idosos, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2002).

Outro fator comum entre os pacientes portadores de neoplasias é o diagnóstico tardio acompanhado por múltiplas metástases. Dos seis pacientes oncológicos três possuíam múltiplas metástases. Tendo em vista a carência de atividades e rotinas preventivas em nosso meio e a dificuldade de acesso a exames complementares e médicos especialistas, via central de marcação do município em que moram, os pacientes procuram atendimento quando já tem algum sintoma significativo e incapacitante, entrando pelos serviços de emergência.

Para todos os tumores, em ambos os sexos, observa-se relação média de um óbito para cada três casos novos de câncer no período de um ano. Essa relação é consequência da sobrevida relativa média de cada tumor e é fortemente influenciada pelas características malignidade, possibilidade maior ou menor de um diagnóstico precoce e existência de tratamento eficaz. O que se constata com esses resultados é que um dos fatores que influenciam fortemente a sobrevida é a extensão da doença no momento do diagnóstico. Essa extensão pode ser avaliada pelo estadiamento do tumor nessa fase, quando, então, tem início o tratamento adequado e preconizado para cada tipo de câncer, seja ele cirúrgico e/ou clínico, com ou sem radio/quimioterapia (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2002).

Para Carvalho e Merighi (2006) a situação das pessoas que são dependentes do Sistema Único de Saúde e que representam a maioria da população, é que enfrentam via de regra, demora excessiva para o atendimento, recorrem à rede básica de saúde próxima a seu domicílio e aguardam uma interminável fila de consultas e não será exceção se, no dia de sua consulta

agendada há meses, não for atendido e uma nova data for agendada. Testemunhamos a insuficiência de verbas destinadas à saúde. Isso tem tido como consequência a impossibilidade de atendimento adequado e a tempo. Pacientes que necessitam de procedimentos como exames e cirurgias permanecem durante meses em filas aguardando o momento do atendimento. Essa situação pode estabelecer a diferença entre vida e morte dependendo da patologia presente (CARVALHO, 2006)..A fisiopatologia do câncer ensina que um tumor avançado, metastático e com importante comprometimento de órgãos vitais, quando em geral aparecem sintomas significativos, tem um prognóstico totalmente diferente de uma doença em fase inicial.

Aqui aparece uma das dificuldades para o cuidado de pacientes com seqüelas importantes. Os mesmos necessitam de muitos cuidados, e, uma vez estabilizados clinicamente, têm alta da instituição hospitalar. Fica evidente a questão em pacientes seqüelados de acidentes vasculares cerebrais, no entanto foi significativo no estudo o número de altas hospitalares: na amostra de 11 pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, 5 tiveram alta. A partir do momento da alta destaca-se a falta de redes de apoio e de cobertura da rede básica e atenção domiciliar, pois são pacientes portadores de múltiplas necessidades, a começar pelas medicações para o controle da dor, que necessita que a rede básica básica esteja estruturada e atuante para apoiá-los.

Para Alvarenga (2005) a realidade vivenciada pelos pacientes FPTC e familiares devido ao baixo poder aquisitivo influencia no tratamento: muitas vezes os pacientes necessitam de medicações que não são fornecidas pelas unidades básicas de saúde. Assim, problemas econômicos dificultam o alívio de sintomas.

A partir do momento em que o paciente tem alta passa a contar com a unidade básica de saúde (UBS) mais próxima de sua residência, e o acompanhamento clínico deve ser realizado ali também. No entanto as UBS não têm rotina de atenção domiciliar e não realizam visitas sistemáticas e periódicas apesar da existência da portaria n°2.529 de 19 de outubro de 2006 que institui a internação domiciliar no âmbito do SUS. Essa portaria define internação domiciliar como o conjunto de atividades prestadas no domicílio a pessoas clinicamente estáveis que exijam intensidade de cuidados acima das modalidades ambulatoriais, mas que possam ser mantidas em casa, por uma equipe exclusiva para esse fim e pertencente à atenção básica. Em seu artigo 4° define que uma equipe

multiprofissional de internação domiciliar esteja referida a uma população mínima de 100.000 habitantes. No artigo 8º estabelece como prioridade de eleição os seguintes grupos populacionais:

- a) idoso;
- b) portadores de doenças crônico-degenerativas agudizadas;
- c) portadores de patologias que necessitem de Cuidados Paliativos ;
- d) portadores de incapacidade funcional, provisória ou permanente.

A portaria também estabelece recursos de vinte mil reais por equipe, mensais, a serem incorporados aos limites financeiros anuais dos estados, do Distrito Federal ou dos municípios. Também institui incentivo financeiro para implementação e funcionamento das equipes de internação domiciliar no valor de cinquenta mil reais por equipe. Por fim estabelece que cabe à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS) a regulamentação desta portaria, assim como a adoção das medidas necessárias ao cumprimento do que nela está disposto (BRASIL, 2006).

Em texto que acompanha a portaria, o Ministério da Saúde destaca como pontos positivos da atenção domiciliar a desospitalização de eventos desnecessários gerados por falta de suporte. Esse é o caso de algumas famílias dos pacientes em estudo que não tinham condições de manter os pacientes em casa. por questões vinculadas ao processo de exclusão social. Essas questões terminam por produzir internações hospitalares por falta de melhor alternativa; economia no processo hospitalar por “alta precoce”, realizando uma troca entre o ônus do cuidado sob internação hospitalar com a garantia de cuidados e insumos mínimos com economia da hotelaria, disponibilização de recursos escassos como os leitos de clínica médica, busca de períodos maiores livres de intercorrências hospitalares em pacientes crônicos, com histórico de reinternações recorrentes, garantia da continuidade de uso de medicação, disponibilidade de material médico hospitalar .e processo terapêutico humanizado de redução do sofrimento, em especial em situação de Cuidados Paliativos onde o alívio da dor e, porque não dizer, uma boa morte é o objeto do processo de trabalho em saúde (BRASIL, 2006).

Para Alvarenga (2005), ao implementar essa modalidade de cuidado as instituições hospitalares se beneficiariam muito pois liberariam mais leitos e diminuiriam custos do tratamento com o paciente considerado fora de possibilidades terapêuticas de cura.

Outro problema evidenciado é que para ter acesso às consultas é necessário, em primeiro lugar, ter acesso à unidade fisicamente o que muitas vezes é impossível em vista das múltiplas necessidades ou seqüelas dos pacientes, alguns totalmente dependentes. O que acaba ocorrendo é que a cada intercorrência a família busca atendimento no serviço de emergência do hospital, onde há superlotação e atendimentos acima de sua capacidade. A procura pelo serviço ocorre especialmente quando o paciente tem seu estado de saúde agravado, onde observei que muitos morrem no próprio serviço de emergência. Além das dificuldades mencionadas para manter um paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura em casa há o agravante de quando o óbito ocorre no domicílio a família não tem quem forneça o atestado de óbito. As equipes hospitalares legalmente não podem fornecer o atestado sem examinar o cadáver no local onde ocorreu o óbito. É mais um motivo que estimula a vinda dos pacientes para morrer no hospital ao invés passar seus momentos finais na companhia da família e em seu domicílio, conforme preconizado pela proposta dos Cuidados Paliativos. Os pacientes do estudo foram a óbito na instituição hospitalar, muitas vezes no Serviço de Emergência, sem a presença dos familiares e em meio aos demais pacientes em uma unidade superlotada.

Em dois casos que não chegaram a ter alta, foi encontrado registro de contato da equipe com a família cogitando alta médica. Os familiares referiam não ter condições de levar seus familiares para casa por falta de condições financeiras para recebê-los (os cuidados, material de higiene, medicação). Há importantes problemas sociais, financeiros e de transporte para levar os pacientes ao domicílio. Muitas vezes é um único familiar que mora com o paciente e este necessita trabalhar, não há rede de apoio. Por outro lado, alguns familiares não estão dispostos a cuidar do paciente que está morrendo, como ocorreu no caso de uma paciente em fase final de SIDA, onde nenhum familiar estava disposto a cuidar e a mãe não mais retornou ao hospital após concordar com conduta de manejo de andar.

Apareceu nitidamente a necessidade de olharmos para os pacientes em fase final de SIDA. No estudo foram três pacientes de um total de 11 da amostra. Essas pacientes apresentavam sintomas comuns: infecções de repetição, incontáveis internações, pacientes jovens, quadros agudos, limitações físicas, piora geral progressiva e incapacitante e anorexia/caquexia. Ressalto que não se fala

mais em grupo de risco para SIDA, mas sim em comportamento de risco, no entanto não pode passar despercebido o fato das três pacientes possuírem histórico de drogadição/ abuso de substâncias, depressão e má adesão ao tratamento anti-retroviral.

Além das pacientes portadoras de SIDA onde a doença de base justifica as múltiplas infecções, os pacientes da amostra apresentaram múltiplas infecções em diferentes sítios. É importante lembrar que muitos são pacientes imunocomprometidos e em alguns casos o quadro séptico é resultante da evolução da doença de base como neoplasias obstrutivas, por exemplo. Além disso, fica claro que conforme aumentam os procedimentos invasivos e o tempo de internação aparecem as infecções hospitalares em múltiplos sítios e por microorganismos multirresistentes. É evidente nos pacientes com internação prolongada, como o paciente que está internado desde maio do ano de 2007, e que possui microorganismo pan-resistente em vias aéreas superiores (*acinetobacter baumani*), e em outro paciente que ficou duzentos e um dias na CTI e que também adquiriu germe pan-resistente (*acinetobacter baumani*). Os quadros sépticos (septicemia) foram a causa direta do óbito em quatro dos cinco pacientes que evoluíram para esse desfecho.

Dos 11 pacientes do estudo apenas seis preenchem inicialmente o critério para internação no Núcleo de Cuidados Paliativos por serem pacientes oncológicos, os demais foram excluídos do protocolo de admissão. Desses pacientes uma foi excluída pela equipe da oncologia por ter realizado apenas duas linhas de quimioterápicos e havia plano de reestadiar o tumor, porém a paciente foi a óbito no mesmo dia desta decisão. Outro paciente aguardou leito no NCP desde que a conduta de manejo de andar foi estabelecida até o óbito que ocorreu vinte dias após. Outro paciente teve solicitado consultoria com o pessoal do NCP desde o dia da internação, mas nos dez dias em que permaneceu internado não foi transferido por falta de vaga. Um dos pacientes oncológicos teve alta quarenta e três dias após a internação sem pedido de consultoria com o NCP apesar de preencher os critérios do protocolo. O paciente oncológico que permaneceu internado após o término do estudo se encontrava em unidade para pacientes portadores de microorganismos multirresistentes, por possuir microorganismo panresistente, e não foi cogitada internação no NCP. Uma das pacientes que tinha doença oncológica foi transferida para o Núcleo seis dias após ser estabelecida a conduta de medidas de

andar. No entanto a paciente já foi transferida em fase agônica, torporosa o que seria critério de exclusão para primeira internação de acordo com o protocolo de admissão, a paciente foi a óbito no dia seguinte.

São muitas as necessidades de um paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura, há complicações da doença de base, comorbidades, questões sociais, psicológicas, espirituais e relacionais que devem ser avaliadas ao lado das complexas questões referentes a patologia e sua evolução. Assim é importante ressaltar o fato do campo deste estudo, possuir uma unidade pioneira que oferece um espaço para cuidar desses pacientes: o núcleo de Cuidados Paliativos. Contudo o espaço físico da unidade ainda é pequeno tendo em vista a demanda, são seis leitos, e o protocolo de admissão exclui um número considerável de pacientes fora de possibilidades terapêuticas ao aceitar somente pacientes oncológicos.

Para internação no núcleo há sempre lista de espera, sendo importante lembrar que por ser um hospital escola as equipes assistenciais mudam com muita frequência. Algumas vezes as mudanças são mensais, sendo preciso que as equipes se integrem às rotinas. Por outro lado, parece ser necessária uma maior divulgação do núcleo e seu protocolo de admissão para que pacientes que preenchem os critérios, sendo beneficiados pela internação não percam a oportunidade por desconhecimento da equipe que não solicita consultoria e leito no Núcleo.

Por fim não há como verificar a presença de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura no sistema hospitalar, o AGH (aplicativo para gestão hospitalar) não contempla tal possibilidade. Os pacientes nesta condição estão internados nas mais diversas equipes de especialidades médicas e unidades do Hospital e não são contabilizados ou registrados. A única possibilidade de conhecer esses pacientes foi percorrer todas as unidades de adultos do Hospital consultando as equipes assistenciais quanto a presença de pacientes em manejo de andar e, então, ter acesso ao prontuário. Assim parece necessário uma espécie de marcador no sistema para que esses pacientes sejam vistos, em especial pelo seu número significativo e múltiplas necessidades. A equipe do NCP também não tem como rastrear esses pacientes pelo sistema, somente quando há pedido para consultoria ou a equipe assistente do paciente entra em contato.

Embora tais pacientes precisem de atendimento em equipe multiprofissional, tendo em vista a complexidade de suas necessidades, conforme

podemos avaliar nos casos descritos observei que, mesmo em um Hospital que possui uma unidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos, nem todos pacientes são contemplados por essa forma de cuidar, pois além de não haver capacidade de leitos e área física suficiente em relação ao tamanho da demanda, o foco da unidade são pacientes oncológicos.

Dessa forma é urgente que haja uma mudança nas unidades assistenciais para melhor assistir esses pacientes. Considero que a filosofia dos Cuidados Paliativos não deve ficar restrita ao Núcleo de Cuidados Paliativos, mas deve se espalhar pelas equipes assistenciais na forma de educação continuada, levando à sensibilização e reflexão quanto às múltiplas necessidades desses pacientes. Todos devem saber que há uma forma melhor de cuidar pacientes FPTC e principalmente que há muito que fazer por esses pacientes. Para Egan e Labyak (2005) o controle dos sintomas em final de vida e suporte dos aspectos emocionais e espirituais nesta etapa ainda é desconhecido para a maioria das enfermeiras, e a educação da equipe de saúde sobre protocolos de dor e controle de sintomas por enfermeiras paliativistas iria melhorar de forma significativa a prestação de Cuidados Paliativos, fazendo a equipe se sentir mais confiante e confortável em cuidar de pacientes terminais, em contraste com o comportamento de evitação que nasce do sentimento de inadequação.

A filosofia dos Cuidados Paliativos tem por objetivo a melhoria de todo o sistema de tratamento, propondo a maior humanização do relacionamento entre profissionais da saúde, que são os agentes do cuidado, e os pacientes, sujeitos a esse cuidar. Apesar da inevitabilidade do fim, muito desconforto e dor vivenciado pelos pacientes poderiam ter sido minimizados se os cuidados prestados estivessem estruturados pelos princípios filosóficos dos Cuidados Paliativos, um tratamento humanitário, respeitoso e capaz de preservar a dignidade individual do paciente. Essa filosofia de cuidado valoriza a assistência humanizada, capaz de oferecer conforto físico, apoio psico-afetivo, social e até espiritual. Muitas vezes o melhor cuidado é apenas permanecer ao lado do paciente em escuta ou silêncio respeitoso. Uma boa morte significa ter ao lado alguém que escute e que não o coloque na última enfermaria do hospital, longe de todos, sozinho (CARVALHO; MERIGHI, 2006). Tais autores também comentam que estas são vidas com as quais convivemos entre a ação e a arte de cuidar dos seus corpos, avaliando inúmeros sintomas de dor, dispnéia, anorexia, caquexia, estomatite, disfagia, náusea, vômito,

constipação, diarreia, úlceras de decúbito e hemorragias. No entanto, não só os sintomas da dor do corpo merecem ser cuidados, mas também os de caráter emocional: a angústia, ansiedade, fobia, excitação, a depressão, o estado de confusão, a agressividade, e a fadiga.

A filosofia do cuidado paliativo defende que a pessoa deve viver o restante de suas vidas com dignidade e morrer da uma forma que seja significativa para ela. Ao invés de pedir que o paciente e sua família se moldem ao sistema de cuidados, moldá-los para as necessidades individuais e valores das pessoas envolvidas (EGAN; LABYAK, 2005). Para as autoras, esta modalidade de cuidado deve permitir que o paciente viva cada dia com conforto e dignidade, mantendo controle sobre sua vida e descobrindo novos significados nesta etapa. No centro da filosofia paliativista está a crença que cada um de nós deve ser capaz de viver e morrer livre da dor, com dignidade, e que nossas famílias devem receber o suporte necessário para permitir que isso ocorra. O cuidado paliativo não abrevia nem prolonga a vida, mas afirma a qualidade de vida que começa nas definições individuais do que é prioritário. Pacientes e seus familiares têm o direito de serem informados sobre sua condição, opções de tratamento, resultados e efeitos para que assim possam tomar decisões autônomas e façam escolhas informadas para que passem o resto de suas vidas da forma que escolheram.

Para Alvarenga (2005) há três componentes essenciais nos Cuidados Paliativos: alívio dos sintomas, apoio psicossocial e trabalho em equipe.

Para Gómez (1998 apud Alvarenga, 2005) são direitos do paciente terminal:

- a) ser tratado como pessoa humana até morrer;
- b) ter esperança, não importa que mudanças possam acontecer;
- c) ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido da esperança;
- d) expressar da sua forma sentimentos e emoções diante da morte;
- e) participar das decisões referentes aos cuidados e tratamentos;
- f) receber cuidados médicos e de enfermagem mesmo que os objetivos de cura assumam o sentido de objetivos de conforto;
- g) não morrer sozinho;
- h) ser aliviado na dor e no desconforto;
- i) ter as perguntas respondidas honestamente;
- j) não ser enganado;

k) morrer em paz e dignidade;

l) conservar a individualidade;

m) que o corpo humano seja respeitado;

n) ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às necessidades, ajudar a enfrentar a morte e garantir privacidade.

É de relevância para o estudo e para visualizar a magnitude dos pacientes FPTC, registrar que o total encontrado inicialmente de 15 pacientes que somados aos pacientes internados no Núcleo de Cuidados Paliativos totalizaram 21 pacientes FPTC. Esse número significou 6% dos pacientes internados no HCPA nos 371 leitos pesquisados na data em que a amostra foi estabelecida.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É chegado o fim da trajetória deste estudo, e considero que foi atingida a proposta inicial de caracterizar os pacientes FPTC, pacientes que não são vistos dentro das instituições hospitalares e pelos quais se diz que “não há mais nada a fazer”. Essa foi a motivação do estudo: descobrir o que há por fazer, quem são e como estão esses pacientes.

Um retrato foi tirado: em um determinado espaço de tempo foi possível visualizar quem são esses pacientes, suas patologias e o que ocorreu com eles. Em primeiro lugar não se trata somente de pacientes oncológicos. Esses formaram metade da amostra, mas de forma significativa apareceram os pacientes em fase final de SIDA e pacientes com morbidades neurológicas, portadores de seqüelas importantes.

Dentre os pacientes oncológicos a nossa realidade é desconcertante: na ausência de serviços e ações de prevenção esses pacientes chegam ao diagnóstico tardiamente e com múltiplas metástases, em fase avançada e/ou final. Além disso, com o envelhecimento de nossa população a tendência é que a incidência de morbidades degenerativas e cerebrovasculares aumentem cada vez mais. Também não podemos esquecer da epidemia de AIDS que se faz presente desde os anos oitenta e que não faz distinção em seu contágio: não há mais grupo de risco e a proporção de homens infectados é a mesma de mulheres. Apesar dos tratamentos antiretrovirais terem alcançado certo controle sobre o avanço da doença, ela segue seu curso e debilita fisicamente os pacientes que sofrem com múltiplas infecções, complicações e também neoplasias.

No estudo destacaram-se os pacientes jovens; nenhum havia alcançado a faixa dos setenta anos. São também pacientes com múltiplas necessidades, com dor não controlada, conflitos emocionais, dificuldades sociais, econômicas e familiares. A metade deles teve alta hospitalar para suas casas. E nasce então outro desafio: insuficiência das redes de apoio, inclusive da atenção domiciliar. Apesar da portaria do Ministério que estabelece equipes de atenção domiciliar, parece que em nossa realidade ela não saiu do papel. Nossos pacientes retornam ao hospital poucos dias após a alta, algumas vezes com intercorrências simples que poderiam ter sido resolvidas em casa e morrem sozinhos nos serviços de emergência.

Não há respostas simples ou soluções imediatas para ajudá-los. Há sim uma necessidade urgente de se falar no assunto, de tirar a morte da situação ocultada em que se encontra em nossa sociedade e nas instituições hospitalares: ela é parte do ciclo vital e pela qual todos nós passaremos. Não há nada mais humano em nossa condição do que a finitude: nascemos conscientes de que haverá um final.

Os Cuidados Paliativos nasceram da inquietação de profissionais frente a doentes em fase final e também de um sentimento de humanidade e de identificação. Propondo que tal fase da vida aconteça da forma mais humana e pessoal, que na medida do possível seja serena, tranqüila e na presença de pessoas queridas e de um cuidado individualizado e humano. Cada paciente vai vivenciar essa etapa conforme viveu sua vida, mas podem ser auxiliados, já que muitos estão sozinhos, mesmo quando acompanhados, pois não se toca no assunto morte e negam o que está acontecendo. O temor da morte é descrito e faz parte de nossa natureza humana, enxergar o outro morrer é a lembrança de que também nós não somos eternos.

Muitas vezes basta ser presença, basta ser ouvidos, basta ser conforto, basta estar ali para o que eles precisarem e fazer o melhor para tornar seu sofrimento físico, emocional e espiritual menos intenso.

REFERÊNCIAS

ALVES, Rubem. Sobre a morte e o morrer. **Folha de São Paulo**, caderno “Sinapse”. São Paulo, p.1-3, 12 out 2003.

ALVARENGA, Ronize Espíndola. **Cuidados paliativos domiciliares**: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador. Porto Alegre: Moriá, 2005. 162 p.

BRANT, Luiz Carlos; MELO, Marilene Barros de. Ato médico: perda da autoridade, poder e resistência. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 25, n°1, Mar 2005.

BRASIL. PORTARIA Nº 2.529 de 19 de outubro de 2006. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Diário oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 2006. Disponível em: <www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2009.

BRUM, Eliane; MIN, Marcelo. A enfermagem entre a vida e a morte. **Revista Época**. São Paulo, edição 535, p.p. 58 - 74, 18 ago. 2008. Disponível em: <www.revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0EMI10399-15257,00+ENFERMARIA+ENTRE+A+VIDA+E+A+MORTE.html>. Acesso em: 19 jun. 2009.

CARVALHO, Mara Villas Boas; MERIGHI, Miriam Aparecida Barbosa. O cuidar no processo de morrer com dignidade. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole, 2006. 498 p.p. 317 -332.

CARVALHO, Vicente. A equipe de saúde e suas vicissitudes emocionais. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole, 2006. 498 p.p. 103- 123.

CASSORLA, Roosevelt M. S. A negação e outras defesas frente à morte. In: SANTOS, Franklin Santana (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. 447 p.p. 59- 76.

CELLARD, André. A análise documental. In: POUPART, Jean; DESLAURIERS, Jean-Pierre; GROULX, Lionel-H. et al. **A pesquisa qualitativa**. Enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 464 p.p. 295- 315.

EGAN, Kathleen A.; LABYAK, Mary J. Hospice palliative care: a model for quality end-of-life care. In: FERREL, Betty R.; COYLE, Nessa. **Textbook of Palliative Nursing**. New York: Oxford University Press, 2005. 1269 p.p. 13- 46.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 107p.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Manual do prontuário do paciente**. Porto Alegre, 2002. p. 68.

Portal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Disponível em: <www.hcpa.ufrgs.br/content/view/136/196/>. Acesso em: 2 nov. 2009.

_____. **Portal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**. Disponível em: <www.hcpa.ufrgs.br/content/view/314/503/>. Acesso em: 2 nov. 2009.

_____. **Portal do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: apresentação institucional**. Disponível em: <www.hcpa.ufrgs.br/downloads/institucional/APresentacao_institucional.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2009

_____. **Protocolo de admissão de pacientes no Núcleo de Cuidados Paliativos**. Porto Alegre: HCPA, 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: 2002. Disponível em: <www.inca.gov.br/enfermagem/index.asp> Acesso em 23 jul. 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2006. 119 p. Disponível em: <www.inca.gov.br/enfermagem/index.asp>. Acesso em 23 jul. 2009.

KRUSE, Maria Henriqueta et al. Cuidados Paliativos: uma experiência. **Revista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 27 n° 2, p. 49- 52, 2007.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 290 p.

MENEZES, Rachel A. **Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. 2004 228 f. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. 498 p.

RODRIGUES, Inês Gimenes; ZAGO, Márcia. O papel da enfermeira nos cuidados paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalibera Corrêa de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. 498 p.p. 434- 449.

SALAMONDE, Giselane Lacerda Figueredo; VERCOSA, Nubia; BARRUCAND, Louis; COSTA, Antônio Filpi Coimbra da. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Rio de Janeiro, v.56, nº6, pp. 602-618, 2006.

SILVA, Ednamare P. et al. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, nº3, Jul/ Ago/Set 2008.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira; HORTALE, Virgínia A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22 nº 10, p. 2055-2066, Out 2006.

SILVA, Silvana M. A. da. Quando o Tratamento Oncológico Pode Ser Fútil? Do Ponto de Vista da Psicóloga. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, nº 4, p. 397- 399, Out/Nov/Dez 2008.

SMELTZER, Suzanne C. BARE, Brenda G. Cuidados em Fase Terminal. In: _____. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.p.p. 394- 421.

TEIXEIRA, Fabiana Barcellos; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. Compreendendo as emoções dos enfermeiros frente aos pacientes com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, nº 3, p. 367- 373, Set 2008.

TOBAR, Federico; YALOUR, Margot R. **Como fazer teses em saúde pública: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas.** 20. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.172 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO Definition of Palliative Care.** Disponível em: <www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.Genebra: World Health Organisation, 2009. Acesso em: 19 jun. 2009.

**APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados no Prontuário dos
Pacientes da Amostra**

Instrumento de Coleta de Dados no Prontuário dos Pacientes da Amostra

- 1) Data da Internação:
- 2) Data do registro em prontuário que está em “manejo de andar”:
- 3) Patologia:
- 4) Comorbidades:
- 5) Intercorrências diárias:
- 6) Quais sintomas e queixas mais importantes?
- 7) Por qual motivo foi excluído do protocolo do Núcleo de Cuidados Paliativos?
- 8) Em caso do paciente falecer, como ocorreu óbito e causa (registrados no prontuário e na declaração de óbito).
- 9) Duração da internação até desfecho final (alta ou óbito).
- 10) Registro em relação ao óbito.

APÊNDICE B - Tabela usada para coleta elaborada a partir do instrumento de coleta de dados

NOME	
REGISTRO	
IDADE	
UNIDADE INICIAL	
1) Data internação	
2) Data registro em “manejo de andar”:	
3) Patologia:	
4) Comorbidades:	
5) Intercorrências diárias:	
6) Quais sintomas e queixas mais importantes?	
7) Por qual motivo foi excluído do protocolo do Núcleo de Cuidados Paliativos?	
8) Em caso do paciente falecer, como ocorreu óbito e causa registrados	
9) Duração da internação até desfecho final (alta ou óbito).	

APÊNDICE C- Tabela usada para o registro das intercorrências diárias
mais relevantes

DATA	INTERCORRÊNCIAS

ANEXO A - Termo de Responsabilidade do Pesquisador para manuseio dos dados do prontuário (GPPG/ HC)

▲ ▲

Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação

Termo de Compromisso para Utilização de Dados

Título do Projeto

Implementação do Núcleo de Cuidados Paliativos em um Hospital de Ensino Público - Manejo de andar: estudo sobre pacientes fora de possibilidades terapêuticas	Cadastro no GPPG 09- 320
---	---

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Nome dos Pesquisadores	Assinatura
Lara Villanova Crescente	
Maria Henriqueta Luce Kruse	

Porto Alegre, 15 de agosto de 2009.

ANEXO B - Carta de aprovação do projeto pela COMPESQ/UFRGS

**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto: TCC Nº 16/09
Versão 08/2009

Pesquisadores: Lara Villanova crescente e Maria Henriqueta Kruse

Título: MANEJO DE ANDAR: UM ESTUDO SOBRE PACIENTES FORA DE
POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS. .

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 13 de Agosto de 2009.



Profª Dra Maria da Graça Crossetti
Coordenadora da COMPESQ