

Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema?

End-of-life care: how can approach this difficult subject?

PATRÍCIA MIRANDA DO LAGO*
MARIA HELENA ITAQUI LOPES**

RESUMO

Objetivo: Revisar publicações recentes sobre cuidados com o final da vida e propor uma estratégia de ensino sobre este tema para equipes médicas.

Métodos: Revisão bibliográfica utilizando o banco de dados Medline, abrangendo estudos dos últimos 10 anos.

Resultados: Durante o curso de medicina, pouca ênfase é dada ao estudo da morte e dos cuidados com o final da vida. A revisão identifica quatro passos principais que devem ser seguidos pela equipe médica quando se defronta com uma situação de final de vida: (1) início da discussão, (2) discussão sobre prognóstico, (3) identificação dos valores no final da vida e (4) desenvolvimento de uma estratégia para definir o tratamento. Estes 4 itens são progressivos, cada um levando a fundamentação do item seguinte.

Conclusão: A discussão e o treinamento sobre cuidados no final de vida deveriam ser realizados durante o curso de medicina e fazer parte do currículo de formação médica. A utilização deste guia pela equipe de médica pode facilitar a relação entre médico, paciente e seus familiares no difícil processo da morte, tratando deste difícil tema de uma forma digna e humana.

UNITERMOS: EDUCAÇÃO MÉDICA; CUIDADOS A DOENTES TERMINAIS; MORTE; RELAÇÕES MÉDICO-PACIENTE.

ABSTRACT

Objective: To review recent publications about end-of-life care and to consider a education strategy on this subject for medical teams.

Methods: Data base Medline search, enclosing studies on the last 10 years, using the following key words – end-of-life care, death and medicine school.

Results: During the medicine course, little emphasis is given to study of the death and the cares with the end of life. The revision identifies four main steps that must be followed by the medical team with a situation of life end (1) begining of the discussion, (2) discussion on prognostic, (3) identification of the values in the end-of-life and (4) development of a strategy to define the treatment. These 4 itens are gradual, each one taking the recital of the following item.

Conclusion: The discussion and the training on the end-of-life care would have to be carried through during the medicine course and be a part of medical formation. The use of this guide can facilitate the relation between doctor, patient and its families ones in the difficult process of the death.

KEY WORDS: EDUCATION, MEDICAL; HOSPICE CARE; DEATH; PHYSICIAN-PATIENT RELATIONS.

* Mestre em Pediatria pela PUCRS. Pediatra Intensivista do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

** Doutora em Clínica Médica. Professora Adjunta do Departamento de Medicina Interna. Coordenadora da Disciplina de Metodologia do Ensino Médico do curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde PUCRS.

INTRODUÇÃO

Os médicos são treinados durante o curso de medicina para manter a saúde e lutar contra as doenças, mas normalmente recebem pequena orientação sobre como se comunicar com os pacientes terminais e seus familiares. Assim, em nossa sociedade ocidental completamente oposta à morte, não é surpreendente que muitos médicos achem difícil e desnecessário se ocupar com discussões sobre o fim da vida⁽¹⁾.

A morte foi considerada por muito tempo o equivalente ao fracasso médico, o que leva os profissionais de saúde a acreditarem que não têm nada a oferecer para um paciente terminal e sua família. Os médicos precisam reconhecer que a verdade não é esta, a boa comunicação pode ajudar a acalmar temores, minimizar a dor e o sofrimento, e permite aos pacientes e suas famílias a experimentar uma morte mais tranquila. A comunicação insuficiente entre médicos e paciente pode resultar em angústia mental e física imprópria e desnecessária⁽²⁾.

A maioria dos pacientes está interessada em discutir sobre os cuidados no final da vida com seus médicos, porém grande parte deles acredita que seja responsabilidade médica introduzir este difícil assunto⁽³⁾. Os médicos têm que aceitar a tarefa de iniciar o diálogo no momento que considerarem ser o mais oportuno e após o consenso entre todos os profissionais envolvidos no atendimento do paciente.

As discussões sobre o fim da vida devem ter como centro o paciente e sua família. Discussões que focalizem somente a reanimação cardiopulmonar, não reconhecem a importância física das preocupações psicossociais. A maioria dos pacientes que se aproximam da morte apresentam medos, necessidades e desejos que não são atendidos. Pacientes terminais sofrem temores da dor, da indignidade, do abandono e principalmente do desconhecido. A discussão aberta e direta sobre a morte pode aliviar vários destes receios. Envolvendo os familiares mais próximos, estas discussões podem fortalecer as relações dentro da própria família, e reduzir o isolamento experimentado pela pessoa agonizante⁽⁴⁾.

Com a aproximação da morte, alguns pacientes têm necessidades relativamente modestas e desejos simples. Quando o tratamento curativo não tem mais nenhum resultado efetivo, a maio-

ria dos pacientes e seus familiares desejam que intervenções agressivas sejam evitadas. Eles querem os últimos dias, semanas, e meses para passar com seus entes queridos, sendo gastos harmoniosamente com a família e os amigos íntimos, preferivelmente em casa. Raramente os pacientes e seus familiares têm discordâncias ou exigem tratamentos fúteis. Percebe-se, nestas situações, que os pacientes e familiares estão alinhados, e podem ser administrados cuidados de fim de vida de uma maneira tranquila e livre de conflitos⁽⁵⁾.

Este artigo sugere aos médicos uma ferramenta prática, para introduzir o assunto de final de vida, com pacientes e familiares. São quatro etapas baseadas em vários artigos publicados que relatam entrevistas com a equipe médica de vários hospitais-escola com experiência em pacientes terminais. Em nosso meio, freqüentemente, os médicos são treinados a fazer questionamentos com seus pacientes e familiares sobre reanimação cardiorrespiratória e discutir graus de investimento. Porém, não se discute sobre como deve ser realizada esta aproximação com o doente, sua família, e também sobre a importância de oferecer ao paciente terminal uma morte digna e tranquila⁽⁶⁾. Pouco se fala sobre prognóstico, tratamentos fúteis, alívio da dor e ansiedades neste tipo de paciente, já que esta discussão muitas vezes é sentida como um fracasso pessoal da equipe médica⁽⁶⁻⁷⁾.

DIRETRIZES GERAIS PARA UMA BOA COMUNICAÇÃO

As diretrizes gerais de aproximação com o paciente em final de vida e seus familiares está demonstrada na Tabela 1. O médico deve iniciar a discussão com a intenção de desenvolver um vínculo com o paciente e sua família para criar um meio de diálogo contínuo. A discussão subsequente serve para esclarecer o prognóstico, identificar metas de fim da vida, e finalmente desenvolver um plano de tratamento. Os quatro passos são progressivos; cada passo provê a fundamentação para a discussão adicional.

A cada uma das etapas, o médico deve buscar um entendimento comum com o paciente e a sua família. Quando surgirem discordâncias, o conflito pode ser evitado freqüentemente revisando o que previamente foi discutido.

TABELA 1 – Guia sobre cuidados de final de vida

1. Iniciando discussão
<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer uma relação encorajadora com o paciente e sua família. • Apontar um representante para o paciente nas decisões futuras a serem tomadas. • Obter pensamentos gerais e preferências sobre o fim da vida.
2. Esclarecendo o prognóstico
<ul style="list-style-type: none"> • Deve ser direto, mas mostrando ainda preocupação. • Deve ser verdadeiro, mas dando alguma esperança. • Usar linguagem que o paciente e familiares estejam habituados.
3. Identificando as metas para o fim da vida
<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a discussão aberta sobre os cuidados médicos desejados e metas de vida restante. • Reconhecer que como se aproxima a morte, a maioria dos pacientes compartilha metas semelhantes: tempo maximizado com a família e amigos, evitando hospitalização e procedimentos desnecessários, mantendo funcionalidade, e minimizando a dor.
4. Desenvolvendo um plano de tratamento
<ul style="list-style-type: none"> • Dar orientação e explicar as opções médicas. • Fazer as recomendações que considere apropriadas para o tratamento. • Decidir sobre ordens de não reanimação. • Iniciar cuidados paliativos quando indicados.

PRIMEIRO PASSO: *Iniciando a discussão*

Uma relação médico-paciente encorajadora facilita a discussão sobre os cuidados no final da vida. Os pacientes e suas famílias falam mais abertamente e são mais confiantes quando sentem empatia pelo seu médico. Uma conexão atenciosa pode ser aumentada reconhecendo as tensões que a doença impõe, principalmente quando este paciente for uma criança.

Ao longo da progressão da doença, o médico é desafiado a responder sobre as dores e os temores experimentados por um paciente e a sua família. O médico deve orientar o paciente a falar sobre a dor e deve estar preparado para ouvir sem medo. Muitas vezes apenas escutar o que o paciente tem a dizer já é uma técnica que diminui muito o sofrimento físico e emocional. Mesmo quando uma terapia curativa à longo prazo não existir, o envolvimento do médico pode ser uma fonte poderosa de conforto⁽⁸⁻⁹⁾.

O médico pode não ter mais condições de curar, mas mesmo assim, ainda tem como ajudar seu paciente. Encorajando-o a falar abertamente, o tema da morte pode se tornar menos tabu. Quando o estado do paciente se tornar mais grave, todas as partes envolvidas no relacionamen-

to se sentirão mais à vontade para reabrir a discussão sobre a morte.

É importante que o paciente designe o mais cedo possível um representante para, no momento oportuno, defender os seus interesses nas futuras tomadas de decisão e para dirigir a conversação. Isto não deve significar que a piora clínica é irreversível, pelo contrário, é importante que esta escolha seja feita quando o paciente ainda está estável e com boas condições de escolher e decidir.

Quanto mais precoces forem as discussões, melhores serão as oportunidades para se compreender os pensamentos gerais de um paciente sobre cuidados de fim da vida. É fundamental para o médico saber sobre como o seu paciente gostaria de passar os seus últimos dias e que tipo de tratamento que preferiria receber.

A tendência de escolha de grande parte dos pacientes terminais é a de que se evite os tratamentos agressivos, que podem prolongar a vida, mas a custo de mais sofrimento. O médico deve perguntar ao seu paciente abertamente sobre que tipo de tratamento ele gostaria que fosse evitado.

A primeira discussão não deve ser a última. Nas entrevistas iniciais devem ser explorados os pensamentos gerais em relação à morte, deixando para mais tarde as decisões mais detalhadas e significativas que antecedam o final da vida. As preferências iniciais dos pacientes podem não ser duráveis e se alterarem com o passar do tempo. Autores⁽⁴⁾ referem que as diretrizes tomadas nas primeiras discussões não modificam com o passar dos meses, porém alguns deles concluíram que dependendo da severidade da doença e da sua evolução pode haver mudanças radicais nas preferências dos pacientes terminais⁽¹⁰⁾. As preferências podem flutuar dependendo dos resultados de terapias instituídas. Assim, o médico tem o dever de respeitar os interesses declarados dos pacientes e seus familiares, mesmo que estes se modifiquem com o tempo.

As discussões iniciais, por definição, são hipotéticas e não podem se antecipar às decisões médicas pertinentes a um caso particular. As discussões quando retardadas podem ser impedidas por reais limitações na comunicação. Pacientes que deixaram para conversar sobre o final da vida e seus desejos mais tarde podem se deparar com situações como a indicação de ventilação mecânica que impede a comunicação. Discutir enredos hipotéticos com pacientes e familiares

pode ser um modo efetivo para conhecer pensamentos gerais sobre o final da vida, porém as decisões definitivas somente serão tomadas quando o problema realmente surgir. A manutenção de um canal aberto de comunicação entre equipe médica, familiares e pacientes é a chave para modificações na terapêutica atendendo as reais necessidades psicossociais.

SEGUNDO PASSO: *Esclarecendo o prognóstico*

Há uma inclinação natural em evitar más notícias quando o paciente encontra-se em sérias condições de saúde⁽¹¹⁾. Quando nenhuma opção terapêutica viável existir, o médico tem que abordar isto com clareza e compaixão. Não deve haver nenhuma chance para mau entendimento. Os pacientes terminais que não estiverem completamente cientes de seu prognóstico tendem a superestimar a sua sobrevivência, o que influencia as preferências no seu tratamento médico futuro.

Os pacientes e suas famílias requerem frequentemente explicações repetidas para entender um problema médico. É aumentada a compreensão em cada nova repetição. Em todas as discussões médicas deve ser usada uma linguagem simples e cotidiana evitando termos técnicos. A maioria dos pacientes entende melhor uma nova informação quando ela é apresentada várias vezes⁽¹²⁾. Durante períodos de grande ansiedade, a concentração e a compreensão podem ser limitadas e as notícias devem ser repetidas mais adiante. É sempre útil perguntar se o paciente e seus familiares entenderam as explicações e solicitar que repitam o que foi dito anteriormente.

Discussões sobre o prognóstico são baseadas em achados epidemiológicos, porém as estatísticas falam sobre grupos, mas não podem ser individualizadas. A pergunta é em quem o médico deve focalizar a sua discussão, naquele pequeno número de pacientes que sobrevivem à média ou nos que seguem o curso habitual da doença? Os médicos podem ser uma fonte de verdade e ao mesmo tempo de esperança para seus pacientes?

Embora haja dúvidas quanto ao prognóstico, muitos pacientes querem saber sobre as incertezas médicas e também quanto aos fatos estabelecidos. Reconhecendo honestamente as limitações quanto ao prognóstico, podemos construir uma relação de maior confiança com nossos pacientes.

TERCEIRO PASSO: *Identificando metas de final de vida*

Uma vez que o paciente e a sua família reconhecem que a morte está se aproximando, o papel do médico é facilitar uma discussão aberta

sobre cuidados médicos desejados e estratégias para final de vida. O médico deve perguntar com clareza como o paciente gostaria de passar o tempo que ainda resta da sua vida.

Com a proximidade da morte, a maioria dos pacientes compartilha metas semelhantes: tempo maximizado com a família e amigos, evitando hospitalização e procedimentos desnecessários, mantendo funcionalidade, e minimizando a dor. Alguns pacientes têm pedidos especiais, como visitas importantes e acompanhamentos religiosos. As discussões sobre desejos gerais precisam sempre ser revistas porque com o agravamento da doença podem modificar os sentimentos e os pensamentos⁽¹³⁾.

Ocasionalmente, um paciente ou seus familiares pode solicitar que tudo seja feito para prolongar a vida mesmo sabendo do prognóstico reservado. Em tais casos, é essencial entender o que esta por trás desta motivação. Às vezes, a futilidade de um tratamento pode não ser reconhecida e o prognóstico deve ser reexaminado. Outras vezes o paciente considera que desistir de um tratamento pode parecer fraqueza e que isto pode decepcionar seus familiares. Em outros casos podem ser utilizadas convicções religiosas para a manutenção de tratamentos fúteis. Estas situações podem levar a desafios éticos complexos, mas felizmente representa uma pequena minoria de casos⁽¹⁴⁾.

QUARTO PASSO: *Desenvolvendo um plano de tratamento*

Apesar de todo o avanço tecnológico, os pacientes ainda confiam mais na orientação de seus médicos assistentes. Os planos de tratamento deverão incluir o controle efetivo da dor, a situação dos cuidados gerais e o uso de ressuscitação cardiopulmonar e outros tratamentos agressivos⁽¹⁵⁾. A implementação de cuidados paliativos deverá ser combinada entre o paciente e seus familiares.

As preferências relativas a ressuscitação também devem ser esclarecidas. A maioria dos pacientes deseja impor alguns limites nas intervenções para prolongar a vida. Se um paciente declarou precocemente a sua preferência em renunciar a tratamentos invasivos, esta decisão deve ser reconfirmada.

Quando a ordem de não reanimar for decidida, deve ser feita por escrito com a participação de todos. Todas as partes devem estar completamente confortáveis em escrever um não ressuscite. Se há qualquer dúvida deve ser exaustivamente discutida.

Os médicos assistem à experiência de morte muitas vezes, mas a família só acompanha uma vez a morte de um ser amado. Os pacientes e as famílias precisam de tempo para refletir e estarem certos que estão fazendo as melhores escolhas. Durante este tempo difícil, os pacientes e suas famílias podem abrigar esperanças irracionais sobre uma reversão improvável. Discussões repetidas aumentam a probabilidade de que sejam tomadas decisões sensatas e humanitárias.

Com a proximidade de uma morte inevitável os familiares próximos devem entender que aquela intervenção agressiva muda somente o tempo e as condições de morte, mas não o último destino do paciente. Nestes casos, renunciando a reanimação agressiva, se permite uma morte mais confortável e humanitária, e representa um ato de amor e não de abandono⁽¹⁶⁾.

Os pacientes e suas famílias desejam um tratamento apropriado e atencioso. Se for entendido que as intervenções agressivas não vão aumentar o tempo de vida e sim representar um sofrimento a mais, tal cuidado normalmente não será solicitado. O foco muda para um tratamento paliativo que ofereça alívio da dor e conforto.

CONCLUSÕES

Promover um bom cuidado do final de vida depende de um bom entendimento de como o paciente e sua família experimentam o processo agonizante da morte e de uma forma sensível de comunicação entre as partes envolvidas⁽¹⁷⁾. Com estas habilidades, os médicos estão preparados para conduzir a discussão sobre o final de vida de uma forma confortável e sem controvérsias.

Muitos médicos sentem-se mais confortáveis transferindo as necessidades dos pacientes terminais e de suas famílias para outros colegas. O treinamento do profissional nos cuidados com o fim da vida exige um compromisso de trabalhar com o medo e o sofrimento das pessoas e requer uma dedicação contínua. Os médicos mais jovens devem aprender com a vivência de colegas mais experientes, acostumados a tratar seus pacientes terminais. Por outro lado, os médicos responsáveis pelo ensino deveriam organizar discussões sobre a morte com seus alunos. Este tópico deveria ser colocado no programa de todo curso de medicina. A facilidade em ajudar os pacientes terminais e seus familiares só é possível com um contínuo treinamento de toda equipe médica. Deve haver sempre um canal aberto entre o médico, seu paciente e seus familiares. A

equipe médica acaba aprendendo e evoluindo muito com esta troca.

Para finalizar, devemos como médicos, rever a nossa visão da morte, que é na verdade um acontecimento natural e o último passo da progressão de uma doença. Promover uma morte tranqüila e digna para nossos pacientes é uma experiência rica, desafiadora e gratificante. Ajudar um paciente a morrer em paz e com dignidade é dar a ele um último presente da vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Hill PT. Treating the dying people: the challenge for medical education. *Arch Intern Med.* 1995;155:1265-9.
- Curtis JR, Donald L, Shannon S. The family conference as a focus to improve communication about end-of life care unit. *Crit Care Med.* 2001;29:26-33.
- Azoulay E, Chevret S, Leleu G. Half the families of intensive care units experienced an inadequate communication with physicians. *Crit Care Med.* 2000;28:3044-9.
- Miles SH, Koepf R, Weber Ep. Advanced end-of-life treatment planning; a research review. *Arch Intern Med.* 1996;156:1062-8.
- Carvalho P, Rocha T, Lago P. Modos de morrer em uma UTIP de um hospital terciário. *Rev Ass Med Brasil.* 2001;47:325-31.
- Tusky JA, Chelsney MA. See one, do one, teach one? *Arch Intern Med.* 1996;156:1285-9.
- Tusky JA, Fischer GS, Rose MR. Opening the black box: how do physicians communicated about advanced directive? *Ann Intern Med.* 1998;129:441-9.
- Singer PA, Marin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients perspectives. *JAMA.* 1999;281:163-8.
- Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA. Advance care planning as a process: structuring the discussion in practice. *J Am Geriatr Soc.* 1995;43:440-6.
- Weissman JS, Hass JS, Fowler EJ. The stability of preferences for life sustaining care among persons with AIDS in the Boston Heath study. *Med Des Making.* 1994;14:255-8.
- Campbell ML. Breaking bad news to the patients. *JAMA.* 1994;271:1052.
- Stevens L, Cook D, Guyatt G. Education, ethics, and end-of-life decisions in the intensive care unit. *Crit Care Med.* 2002;30:290-6.
- Tusky JA, Chesney MA. How do medical residents discuss resuscitation with patients? *J Gen Intern Med.* 1995;10:436-42.
- Vicent JL. Cultural differences in end-of-life care. *Crit Care Med.* 2001;29:52-5.
- Emanuel LL. The privilege and the pain. *Ann Intern Med.* 1995;122:797-8.
- Garros D, Rosychuk RJ, Cox P. Circumstance surrounding end of life in pediatric intensive care unit. *Pediatrics* 2003;112:371-9.
- Mitchel ML. End of life care in the intensive care unit: can we do better? *Crit Care Med.* 2001;29:56-61.

Endereço para correspondência:
PATRICIA MIRANDA LAGO
Rua Furriel Luiz Antônio Vargas, 238/201
CEP 90470-130, Porto Alegre, RS, Brasil
E-mail: lagopatricia@terra.com.br