

CUIDADOS PALIATIVOS: REALIDADE OU UTOPIA?

Inês Gimenes Rodrigues*
Márcia Maria Fontão Zago**

RESUMO

A prática assistencial e de ensino e pesquisa motivou-nos a realizar este ensaio, que tem por objetivo possibilitar uma reflexão acerca dos cuidados paliativos prestados aos pacientes sem possibilidade de cura, na fase de terminalidade de uma doença. Para facilitar a compreensão dos cuidados paliativos, historiamos sua evolução desde seu início na Europa, com Cicely Saunders, até a identificação dos atributos dos cuidados paliativos no Brasil dentro da prática da enfermagem. O cenário preferencial é o domicílio, onde o paciente e sua família tornam-se uma unidade de cuidado e são considerados em sua integralidade. O controle da dor, o preparo para a morte, a comunicação efetiva e a busca pela ortotanásia são as metas da equipe interdisciplinar. Embora o cuidado seja a essência da Enfermagem, os cuidados paliativos são incipientes em nossa prática. Urge que nos apropriemos dessa filosofia e a incorporemos em nossa prática para, assim, partilhar e suavizar o cuidado ao paciente terminal, tornando-o mais humanizado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Paciente terminal. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Estar ciente da iminência da própria morte e livre da dor ou outros sintomas que tornam o processo de morrer angustiante, assim como estar com pendências eventuais emocionais, sociais e espirituais resolvidas e junto com os familiares até o último momento de vida, pode ser uma dádiva, mesmo que pareça uma utopia.

Esta é uma descrição de alguns cuidados na terminalidade, na perspectiva da filosofia dos Cuidados Paliativos. Paliativo é uma palavra de origem latina (*pallium*) que significa manto e coberta⁽¹⁾. Denota proteção, conforto e cuidado.

Como afirma um escritor brasileiro, “a morte de uma pessoa é um evento único, nunca houve e nunca haverá outro igual”⁽²⁾. Ao considerarmos a subjetividade, os aspectos culturais, os valores, as crenças e as experiências prévias de cada um de nós que cuidamos, podemos sim, humanizar e individualizar o cuidado ao paciente sem possibilidade de cura, o chamado paciente terminal.

Convicta da necessidade de humanizar os cuidados a esses pacientes, a Organização Mundial da Saúde – OMS, em 1990, definiu cuidados paliativos como cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde ao

tratamento curativo. Destaca a amenização da dor e de outros sintomas, além de controle dos problemas psicossociais e espirituais⁽³⁾. Nessa época, os cuidados paliativos eram direcionados aos pacientes oncológicos e, gradativamente, ampliou-se sua população-alvo, incluindo-se nela as pessoas com doenças consideradas ameaçadoras à vida e os idosos.

Assim, no início do século XXI, a OMS atualizou o conceito de cuidados paliativos, que agora são aqueles que consideram uma abordagem que aumenta a qualidade de vida tanto dos pacientes que enfrentam uma doença ameaçadora à vida /doença terminal quanto a de seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, com a identificação precoce, a avaliação correta e o tratamento da dor e de outros problemas⁽⁴⁾.

Este ensaio⁽⁵⁾ tem por objetivo possibilitar uma reflexão acerca dos cuidados paliativos direcionados aos pacientes fora de possibilidade de cura, na fase de terminalidade de uma doença. Para facilitar a compreensão dos cuidados paliativos, historiamos sua evolução desde seu início, na Europa, até a identificação do que lhes é atribuído no Brasil, dentro da prática de enfermagem.

O método utilizado é o ensaio, por ser um estudo exploratório que permite aos autores

*Enfermeira Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina-UEL. Doutoranda do Programa de Pós-graduação da Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo –(EERP/USP). E-mail: igr@uel.br

**Enfermeira Professora Associada do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP-USP. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

aprofundar uma determinada temática a partir de revisão bibliográfica e, assim, expor os seus achados de forma lógica e reflexiva⁽⁵⁾.

Cuidados paliativos: evolução

Embora os cuidados paliativos tenham se desenvolvido a partir da constatação da negligência no cuidado com o paciente portador de câncer em fase avançada, atualmente constituem uma modalidade de atenção aplicável a qualquer pessoa com doença crônico-degenerativa que vivencia sua terminalidade. Antes mesmo que a OMS se manifestasse no tocante à situação de desamparo dos pacientes fora de possibilidade de cura, alguns profissionais europeus e norte-americanos contribuíram para que o tema ganhasse relevância, em virtude de se destacarem pela humanização do cuidado⁽⁶⁾.

Um dos grandes movimentos visando à abordagem do cuidado integral do doente e não da doença surgiu na década de 1960, no Reino Unido, com o início do desenvolvimento dos cuidados paliativos, o chamado movimento *hospice* moderno. A palavra francesa *hospice* é tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é hospedagem, hospitalidade, e traduz um sentimento de acolhida. No século IV, o *hospitium* significava tanto o local como o vínculo que se estabelecia entre as pessoas⁽⁷⁾.

A grande guinada deveu-se à enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, que fundou o Saint Christopher's Hospice, na Inglaterra, no ano de 1967, dando uma nova dimensão aos cuidados paliativos. Ela foi pioneira na defesa do cuidado a partir da abordagem centrada no paciente em fase de terminalidade^(6,7). *Hospice* passa, então, a ser considerado um local no qual os pacientes ficam até o final da vida, ao mesmo tempo em que se torna uma filosofia de cuidados.

Agredando à sua formação multidisciplinar o embasamento científico de suas ações, a sensibilidade ao sofrimento do próximo e a fidelidade a um ideal, Saunders provou que é possível promover a qualidade no final da vida e a dignidade na morte com uma visão futurista do cuidado. Ela incorporou o conhecimento e a abordagem interdisciplinar, visando ao cuidado holístico, em um ambiente agradável e acolhedor, capaz de aliviar o sofrimento humano

que pode anteceder a morte⁽⁸⁾.

Por considerar que a dor física não é isolada, mas associada à dor psicológica, espiritual e social, Saunders criou o conceito de “dor total”⁽⁹⁾ e aplicou conhecimentos adquiridos como enfermeira voluntária no Saint Luke's Hospital, tais como manejo da dor através de medicação regular ao paciente, de quatro em quatro horas, com analgésicos fortes, como os opioides. Com isto, evitava o sofrimento da dor e a ansiedade e a tensão do paciente, amedrontado pelos sintomas de sua doença⁽⁹⁾. Tal conduta foi tão eficaz que, posteriormente, subsidiou a OMS na adoção e recomendação do manejo da dor oncológica.

Pouco tempo depois, no Canadá, o médico-cirurgião Balfour Mount iniciou suas atividades com os doentes sem possibilidade de cura, indignado com as condições emocionais em que tais pessoas morriam. Em 1974, Mount cunha a expressão “*palliative care*”, funda um serviço de cuidados paliativos no Canadá e inova ao desenvolver as ações em um hospital, o Royal Victoria Hospital, e não em um *hospice* ou domicílio, como nos outros países^(6,10).

Cuidados paliativos no Brasil

O modelo de cuidados paliativos chegou ao Brasil no início da década de 1980, fase em que os brasileiros ainda viviam o final de um regime de ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a modalidade hospitalocêntrica, essencialmente curativa.

O ensino de enfermagem, assim como o de medicina, estava voltado para os aspectos biológicos; o trabalho era predominantemente individual com abordagem multiprofissional, ou seja, intervenções fragmentadas de diferentes profissionais dirigidas a um mesmo paciente. Geralmente eram pacientes oncológicos hospitalizados que sofriam dores intensas, não raramente recebendo tratamento sintomático com dipirona, sem atenção aos intervalos das doses; pacientes angustiados, nas enfermarias de hospitais especializados ou geral, sem saber ao certo acerca de sua doença e de seu futuro, que morriam solitários, em leito separado por um biombo, sem a presença de um ente querido.

Nessa época muitos profissionais se manifestaram contra a situação, por meio de divulgação de pesquisas sobre a morte, o morrer

e o paciente terminal. Destacamos dois expoentes da enfermagem e da medicina que, por meio de suas pesquisas, estimularam os profissionais da época a refletir sobre o cuidado ao paciente terminal e o confronto com a terminalidade e a morte. Na enfermagem, apontamos Boemer⁽¹¹⁾ e, na medicina, Assumpção⁽¹²⁾, cirurgião plástico e tanatologista. A partir deles, outras enfermeiras e profissionais de saúde pesquisaram o tema, na década de 1980⁽¹³⁾, identificando e evidenciando a dificuldade e o sofrimento dos profissionais ao lidarem com o paciente terminal e sua morte.

Para que houvesse apropriação dos cuidados paliativos foi necessário que médicos, psicólogos e teólogos fossem ao Exterior para conhecer a realidade de outros países. Ao retornarem ao Brasil, adaptaram a filosofia *hospice* à realidade brasileira e passaram a ser multiplicadores do conhecimento em cuidados paliativos.

Vários fatores dificultaram a disseminação de cuidados paliativos no Brasil: o tamanho continental do país; as diferenças socioeconômicas dos estados; a diferença de acesso ao sistema de saúde; a formação cartesiana nos cursos da área da saúde; a resistência dos profissionais em aderir ao paradigma do cuidar quando não há mais cura; a dificuldade em trabalhar de forma interdisciplinar, entre outros.

No Brasil, o primeiro serviço de cuidados paliativos foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983; o segundo, em São Paulo, em 1986, e, em 1989, em Santa Catarina. Depois destes, outros serviços foram surgindo, mas todos sem vínculos entre si ou sem uma elaboração comum de protocolos para as ações de cuidados paliativos⁽¹⁴⁾.

Desde então, houve um avanço dos cuidados paliativos no país, com destaque para a última década do século XX e a primeira década do século XXI: a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), formada principalmente por profissionais atuantes na área de oncologia; a proliferação dos serviços de cuidados com ênfase no atendimento domiciliar; e a criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em 2005, que impulsionou a discussão acerca dos cuidados paliativos e a luta por sua inserção nos programas de atenção à

saúde, assim como para o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica^(8,15).

Consideramos que as publicações resultantes de pesquisas acadêmicas ou relatos de experiências também têm relevância para a reflexão e a disseminação dos cuidados paliativos na academia e nos serviços de saúde^(8,13).

Uma das pesquisas consultadas resultou no conceito de cuidados paliativos no Brasil a partir da identificação de seus atributos e da utilização do método *análise de conceito*, segundo Rogers^(8,13). Passamos a descrever os atributos identificados que se coadunam com os princípios estabelecidos pela OMS e os objetivos elaborados por Saunders^(3,4,9).

Os cuidados paliativos, em nosso país, são considerados como a assistência integral ao ser humano sem possibilidade de cura, incorporando o paciente e a família como unidade de cuidado. Isto se justifica porque a família sofre também pelo adoecimento e proximidade da morte e, conseqüentemente, precisa ser cuidada e receber suporte para apoiar seu ente querido até o final e se manter emocionalmente saudável após a morte.

Na perspectiva dos cuidados paliativos os profissionais visam ao cuidado, e não mais à cura. É o momento de reconhecer os limites da medicina, assim como de valorizar o conforto, o bem-estar e a atenção às pessoas. Desta forma, pode-se proporcionar qualidade aos dias que restam ao paciente e não aumentar a quantidade de dias com tratamentos agressivos, que só acrescentam sofrimento a pacientes e familiares, além de onerar o sistema de saúde⁽¹³⁾.

Do mesmo modo, advoga-se pela ortotanásia, cujo significado é o processo de morte sem abreviação nem prolongamentos heróicos e desnecessários, ou seja, é o resultado da evolução natural de uma doença ou agravamento. Assim, tanto a eutanásia como a distanásia/tratamento fútil são combatidos por aqueles que atuam em cuidados paliativos⁽¹⁶⁾.

É de consenso que uma das ações prioritárias em cuidados paliativos é o controle da dor crônica^(3,4,6,8,9). As dimensões espiritual, social e emocional só poderão ser consideradas se primeiro se controlar a dor física. A dor crônica provoca transtornos para o paciente e sua

família. Interfere no sono: a pessoa tem dificuldade para dormir, acorda durante a noite e pela manhã sente-se cansada e indisposta. Há repercussão também sobre a família, que acaba dormindo pouco e mal. Além disso, a dor associada à insônia gera mais ansiedade, irritabilidade, depressão e tensões, quando não solucionada⁽¹⁷⁾.

Outro atributo encontrado na literatura brasileira é o alívio do sofrimento⁽¹⁶⁾. O sofrimento vinculado a uma doença terminal suscita nos pacientes questões sobre o sentido da vida, o bem e o mal, a trajetória pessoal e o destino e questões de ordem espiritual ou filosófica que, por sua natureza, não são médicas e dão origem a reflexões acerca da doença e do sentido do sofrimento, da vida e da morte.

São questões a que nem todos os médicos estão preparados para responder sozinhos e que demandam a intervenção de outros profissionais da equipe, como o psicólogo, o assistente espiritual, o enfermeiro e o assistente social, os quais possuem subsídios para ajudar o paciente na angústia que se apresenta. Lidar com o sofrimento não é da competência ou do interesse apenas do psicólogo ou de um agente pastoral, mas de todos aqueles que cuidam da pessoa que sofre, inclusive o enfermeiro.

Respeita-se a autonomia do paciente, por ser um direito seu, para que ele possa tomar suas decisões em relação à sua vida e à própria morte. Tal autonomia só ocorre quando há uma comunicação franca e honesta entre o paciente, a família e a equipe, respeitando-se, é claro, o desejo do paciente em saber ou não de sua situação. Os profissionais precisam estar sensíveis e atentos para captar a vontade do doente. Nem sempre a família concorda que os profissionais (médicos) informem o doente acerca de sua situação de terminalidade, por achar que o paciente morrerá mais rápido ou que entrará em profunda depressão.

Não obstante, muitos profissionais destacam que a prioridade, mais que a família, é o doente. Nestes casos, a família precisa ser abordada sucessivas vezes para que compreenda que é direito do paciente tomar consciência de que está próximo da morte. Desta forma, possibilita-se a ele o resgate de relações interrompidas, perdoar, ser perdoado e resolver pendências de ordem financeiras, entre outras.

Considerando-se todas as características descritas, conclui-se que a equipe interdisciplinar é imprescindível para atender às dimensões alteradas (física, psicológica, social e espiritual) dos pacientes nesta fase da vida. Nenhum profissional consegue, sozinho, abarcar todas as competências necessárias para aliviar o sofrimento dos pacientes e familiares na finitude da vida. Exemplifiquemos: na avaliação da dor como 5º sinal vital⁽¹⁸⁾ é real a necessidade de profissionais que se aliem para sanar a dor. Como podemos aliviar uma dor intensa de um paciente oncológico se não é nossa competência prescrever um opioide forte?

Finalmente, a meta dos cuidados paliativos é preparar o paciente e seus familiares para a morte digna, tendo-a como um processo natural. O vínculo que se estabelece, amparado na confiança e no respeito entre o paciente, a família e os profissionais, permite que a finitude seja abordada de forma suave e honesta. Se os profissionais têm dificuldades em encarar a morte como parte do processo da vida, raramente conseguirão abordar a terminalidade/morte com seu paciente e, às vezes, até com a família. Abordar a morte não significa indiferença ou frieza em relação a ela. Ressaltamos que a empatia e a compaixão são fundamentais para o cuidado da pessoa que se encontra na última etapa de sua vida.

Não é surpresa, então, que o cenário para o atendimento dos pacientes em fase terminal tenha deixado de ser exclusivamente o hospital e retornar ao domicílio, local onde a pessoa pode estar com seus objetos pessoais, pessoas que ama, animais de estimação, além de estabelecer sua própria rotina para alimentar-se ou ser higienizada, por exemplo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estamos cientes de que as ações de cuidados paliativos, em nosso país, ainda são incipientes, porém sabemos que muitas vezes somos o grito surdo junto aos médicos, que são os responsáveis pela comunicação do diagnóstico e do prognóstico, assim como pela prescrição de analgésicos fortes, quando a dor é insuportável. E o que fazer?

Temos visto, na mídia, médicos e psicólogos divulgando suas ações junto a pacientes sem

possibilidade de cura, dando visibilidade aos cuidados paliativos. Acreditamos que este é o momento propício para nos apropriarmos da filosofia dos cuidados paliativos e humanizarmos e suavizarmos o final da vida daqueles pelos quais estamos responsáveis.

É fundamental a participação da academia, juntamente com as instituições de saúde, nas discussões para que ocorram as transformações necessárias. É provável que tenhamos que quebrar muitos paradigmas de nossa prática, principalmente com procedimentos como a inserção nas equipes, a flexibilidade, a subjetivação da dor, o acolhimento à família e a comunicação terapêutica. Esta discussão, porém, é tema para outra reflexão.

Sentimo-nos à vontade para sugerir e criticar,

porquanto temos uma prática consistente com pacientes fora de possibilidade de cura e a apropriação de cuidados paliativos por meio de um aperfeiçoamento com o grupo do Pallium, da Argentina. Ademais, nossa dissertação de mestrado teve como tema cuidados paliativos e o doutorado foi igualmente desenvolvido nessa temática, além de irmos abordando o tema, no ensino teórico e prático, há nove anos.

Afinal, não precisamos ser vários profissionais ao mesmo tempo, basta que sejamos enfermeiros comprometidos com a missão. Temos Cicely Saunders como exemplo: ela acreditou no cuidado diferenciado e por isso ousou e lutou contra as adversidades de seu tempo, mantendo sua essência de enfermeira em todas as suas ações.

PALLIATIVE CARE: REALITY OR UTOPIA?

ABSTRACT

In the course of clinical practice, teaching and research, we have been motivated to produce this work, whose objective is to generate reflection about the hospice care directed to patients with no hope of cure and in the terminal phase of an illness. To facilitate understanding about palliative care, we have produced a history of its evolution since its inception in Europe, with Cicely Saunders, as well as an identification of the attributes of palliative care in Brazil and its practice in nursing. The preferential scenario is in the home, where the patient and his family become a care unit and are considered in their entirety. Control of pain, preparation for death, effective communication and the search for orthothanasia are the goals of the interdisciplinary team. Despite the fact that care is the essence of Nursing, palliative care is incipient in our practice. It is important that this philosophy be incorporated into our practice so that we may better participate in and sensitize the care of the dying patient, humanizing him.

Key words: Hospice care. Terminally ill. Nursing.

CUIDADOS PALIATIVOS: ¿REALIDAD O UTOPIA?

RESUMEN

La práctica asistencial y de enseñanza e investigación nos motivó a realizar este ensayo, que tiene por objetivo posibilitar una reflexión acerca de los cuidados paliativos prestados a los pacientes sin posibilidad de cura, en la fase de terminalidad de una enfermedad. Para facilitar la comprensión de los cuidados paliativos, historiamos su evolución desde su inicio en Europa, con Cicely Saunders, hasta la identificación de los atributos de los cuidados paliativos en Brasil dentro de la práctica de la enfermería. El escenario preferencial es el domicilio, donde el paciente y su familia se tornan una unidad de cuidado y son considerados en su integralidad. El control del dolor, el preparo para la muerte, la comunicación efectiva y la busca por la ortotanasia son las metas del equipo interdisciplinario. Sin embargo el cuidado sea la esencia de la Enfermería, los cuidados paliativos son incipientes en nuestra práctica. Urge que nos apropiemos de esa filosofía y la incorporemos en nuestra práctica para, así, compartir y suavizar el cuidado al paciente terminal, tornándolo más humanizado.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Paciente terminal. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa SMM, Vallente MT, Okay Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. *Rev Dor*. 2001; 3(61):61-8.
2. Alves R. Sobre a morte. *Bioética*. 2005; 13(2):33-5.
3. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care report. Geneva: WHO; 1990.
4. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA.

Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2009. p.15-32.

5. Tobar F, Yalour MR. Como fazer teses em saúde pública: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2001.
6. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*. 2007 May; (8):430-8.
7. Abu-Saad HH, Courtens A. Developments in palliative

- care. In: Abud-Saad HH. Evidence-based palliative care: across the life span. Oxford: Blackwell Science; 2001. p. 5-13.
8. Rodrigues IG, Zago MMF, Caliri MH. Uma análise de cuidados paliativos no Brasil. *O Mundo da Saúde*. 2005 abr/jun; 29(2):147-54.
9. Boulay S. Changing the face of death: the story of Cicely Saunders. 4ª ed. Norfolk: RMEP; 1996.
10. *Pioneers of hospice: changing the face of dying*. Colchester: Madison-Deane Initiative of the Visiting Nurse Association of Chittenden and Grand Isle Counties. [Internet]. [acesso 2008 ago. 9]. Disponível em: www.pioneersofhospice.org/bios.html.
11. Boemer MR. A morte e o morrer. São Paulo: Cortez; 1986.
12. D' Assumpção EA. Perfil da atitude médica diante do paciente terminal. *Rev Bras Cir*. 1994; 84(4):159-62.
13. Rodrigues IG. Cuidados paliativos: uma análise de conceito. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP; 2004.
14. Bettega RTC. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: Sancho MG. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Espanha: Arán; 1999. p. 317-56.
15. Maciel MGS. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. *Prática Hospitalar*. 2006 set/out; 8(47): 46-9.
16. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001.
17. Pimenta CAM. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. *O Mundo da Saúde*. 2003; 27(1): 98-110.
18. Fontes KB, Jaques AE. O papel da enfermagem frente ao monitoramento da dor como 5º sinal vital. *Ciênc Cuid e Saúde*. 2007; 6(Suplem. 2):481-7.

Endereço para correspondência: Inês Gimenes Rodrigues. Av. Paul Harris, 1565, Jd. São Conrado, CEP: 86039-280, Londrina, Paraná.

Recebido em: 30/09/2007

Aprovado em: 30/03/2008