



FACULDADE DE EDUCAÇÃO E SAÚDE – FACES
CURSO: PSICOLOGIA

**OS DESAFIOS NA IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS
PALIATIVOS NO BRASIL**

MARIA RACHEL BEZERRA DE MENEZES NASCIMENTO

BRASÍLIA
JULHO/2011

MARIA RACHEL BEZERRA DE MENEZES NASCIMENTO

**OS DESAFIOS NA IMPLEMENTAÇÃO DOS CUIDADOS
PALIATIVOS NO BRASIL**

Monografia apresentada como
requisito para conclusão do curso de
Psicologia do UniCEUB – Centro
Universitário de Brasília. Professora
Orientadora: Morgana Queiroz

Brasília/DF, Julho de 2011.

Dedico esta monografia a toda a minha família que sempre me apoiou nas minhas decisões, em especial, ao meu amado avô Pedro, que está me guardando e orientando agora em outro nível de atuação, porém sempre presente.

Agradeço a minha querida professora orientadora Morgana Queiroz que me acompanha neste percurso dentro da graduação há tempos e que me deu todo o suporte necessário para que eu chegasse até aqui.

Sumário

Introdução	1 – 2
Cap. 1 - A História e Evolução dos Cuidados Paliativos.....	3 – 8
Cap. 2 - As Diferentes Formas de Atuação em Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo.....	9 – 18
Cap. 3 - Os Desafios para a Implementação em Nível Nacional dos Cuidados Paliativos.....	19 – 31
Considerações Finais	32 - 33
Referências Bibliográficas	34 - 36

RESUMO

A presente monografia constituiu-se em uma revisão bibliográfica acerca do tema Cuidados Paliativos e os atuais desafios para sua implementação na rede pública brasileira. Dessa forma, no primeiro capítulo foi trabalhado o conceito de cuidados paliativos, onde o ideário paliativista surgiu, seus principais atores e os princípios que regem esta abordagem. O segundo capítulo trouxe à tona as diferentes formas de atuação no mundo e no Brasil, a fim de mostrar as especificidades da prática. O terceiro capítulo, por sua vez, enfatizou como o Brasil, através do Ministério da Saúde, está atuando para que os Cuidados Paliativos possam ser integrados à rede pública de saúde. Além disso, foram descritas algumas pesquisas na área, apresentadas no IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, realizado em outubro de 2010, com a finalidade de problematizar o tema e propor uma reflexão diante das informações trazidas. Considero que o tema ainda deve ser discutido e trabalhado extensivamente para que a ideologia paliativista seja aderida ao cotidiano dos profissionais de saúde e assim, de fato, implementada em âmbito nacional. Para isso, é fundamental o investimento em pesquisa e educação continuada na área, bem como uma atuação em equipe multiprofissional; atuação esta que vise integrar as especialidades e promover o diálogo e a reflexão visando o aperfeiçoamento da prática paliativista.

Palavras-chave: cuidados paliativos, qualidade de vida, educação continua

Os cuidados paliativos configuram-se como uma proposta de cuidado da pessoa que se encontra fora de possibilidades curativas e que necessitam de cuidados que contemplem as diversas dimensões de sua existência. Englobam um amplo programa interdisciplinar de assistência aos pacientes com doenças avançadas, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes, oferecendo-lhes condições que mantenham sua dignidade e qualidade de vida. Seu arcabouço teórico se constitui através do movimento *hospice*, que significa cuidar de um ser humano que está morrendo e de sua família com compaixão e empatia. Paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manto, o que sugere proteção e acolhimento, que oculta o que está subjacente.

O tema desta monografia gira em torno da questão dos cuidados paliativos, seu ideário e prática. Para tanto, foi realizada uma revisão de literatura a fim de contextualizar o tema e refletir sobre os atuais desafios na implementação da prática em cuidados paliativos no âmbito nacional.

O objetivo geral deste trabalho é trazer à tona o ideário paliativista para que se reflita sobre sua prática desde a conceituação do tema até os dias atuais, a prática nos demais países e como vem sendo realizada no Brasil. Como objetivo específico buscou-se, através das pesquisas realizadas, propor ações com a finalidade de perpetuar a prática em nível nacional.

A escolha do tema deveu-se à necessidade de discussão sobre os cuidados ao fim da vida, sabendo que tal prática ainda não é amplamente efetivada pela saúde pública brasileira e que a abordagem paliativa é a única opção real para a maioria dos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas. Nesse sentido, torna-se necessário reconhecer que essa temática, muitas vezes negligenciada, é um problema de saúde pública.

O primeiro capítulo trata sobre o surgimento dos cuidados paliativos, através do trabalho de Cicely Saunders, que pautou seu trabalho com pacientes além dos cuidados para

com a sua enfermidade. Saunders trouxe o conceito de dor total, sendo o fenômeno da dor uma junção de aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Sendo assim, em 1967, Cicely Saundes inaugura o Saint Christopher Hospice. A abordagem dos Cuidados Paliativos é uma abordagem diferenciada, que visa a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, bem como proporcionar suporte psicossocial e espiritual.

O segundo capítulo aborda a prática dos cuidados paliativos a fim de investigar se os objetivos propostos pela área são atingidos. Dentre os princípios dos cuidados paliativos encontram-se: aliviar a dor e outros sintomas físicos desconfortáveis ao paciente; reconhecer a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; integrar as dimensões da estratégia do cuidado, observando seus aspectos psicossociais e espirituais; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a qualidade de vida do paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver da forma mais ativa possível até a sua morte, bem como um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a se sentirem amparados durante todo o processo da doença e que tal cuidado seja iniciado o mais precocemente possível, incluindo todas as investigações necessárias para melhor se compreender e manejar os sintomas.

O terceiro capítulo, por fim, trata sobre a importância dos Cuidados Paliativos considerando-a questão relevante de saúde pública no Brasil e também dos desafios e possibilidades de atuação visando a implementação em nível nacional desta prática. Para situar o leitor há um resumo das resoluções e portarias elaboradas pelo Ministério da Saúde que tratam do tema e também algumas pesquisas realizadas por profissionais de saúde, bem como suas reflexões.

Capítulo 1 – A História e Evolução dos Cuidados Paliativos

O conceito de cuidados paliativos surge a partir da metade do século XX devido a uma série de transformações sociais e culturais no que diz respeito aos cuidados médicos e a questão da terminalidade. Segundo Menezes (2004), a proposta dos profissionais de Cuidados Paliativos consiste no acompanhamento e assistência dos pacientes até seus últimos momentos, fazendo que, dentro das possibilidades de intervenção, o desconforto destes seja minimizado e haja suporte emocional e espiritual também aos seus familiares. Há a criação de um discurso e de um conjunto de práticas que se fundamentam sobre as necessidades dos doentes em etapa terminal. Valores humanísticos, como a compaixão, se agregam ao arcabouço teórico dos cuidados paliativos criando assim uma nova forma de se trabalhar com o morrer, buscando uma “boa morte”.

Ferrai, Silva, Paganine, Padilha e Gandolpho (2008), relatam o seguinte acontecimento: um judeu polonês, que apresentou o quadro de câncer renal, foi internado em uma clínica cirúrgica e lá era visitado por uma assistente social chamada Cicely, que acabou por se tornar sua única amiga. Algumas semanas antes de sua morte, eles conversavam sobre quais necessidades não eram atendidas naquela unidade pois, além do controle da dor, o paciente precisava também de alguém para conversar sobre seus medos, dúvidas e necessidades espirituais. Cicely Saunders cursou medicina e, após sua conclusão, inaugurou, em 1967, o Saint Christopher Hospice, em Londres, onde o novo modelo de assistência aos doentes terminais foi colocado em prática de maneira exemplar. Surgiu assim o movimento da “boa morte”, em que se rejeita a medicalização sem fins curativos, tornando a morte um evento compartilhado, familiar e tranquilo, onde as pessoas possam de fato se despedir e morrer com dignidade.

Cicely apresenta, com sua prática, a visão pluridimensional do ser humano que possui sua própria história, desejos, frustrações, relações pessoais e um lugar na sociedade. Este ser humano, na condição de paciente, não deve ser reduzido a um órgão doente ou a um corpo que sofre. Além disso, a família e os colaboradores são levados em consideração, constituindo assim, a comunidade na qual se insere o paciente. No Saint Christopher, o paciente que se encontra recebendo os serviços de cuidados paliativos tem a possibilidade de recuperar sua autonomia corporal, reconciliar-se com seu passado, com suas relações pessoais e, talvez o que tenha mais importância, consigo mesmo. (Guimarães, 2009)

É neste contexto que Saunders traz o conceito de dor total, retratando o fenômeno da dor como uma junção de aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais. É imprescindível a avaliação dessas diferentes dimensões da dor nos programas de cuidados paliativos. (Kovács, Kobayashi, Santos e Avancini, 2001)

Com o passar dos anos, principalmente após a epidemia de AIDS, e com o desenvolvimento de diversas técnicas de combate às doenças degenerativas, como o câncer em especial, outros *hospices* e serviços de assistência domiciliar ao paciente terminal foram fundados. A proposta dos *hospices*, ou o seu sinônimo, Cuidados Paliativos, é minimizar o máximo possível a dor e os demais sintomas dos doentes e possibilitar, ao mesmo tempo, maior autonomia dos mesmos. A internação em unidades de cuidados paliativos ocorre quando não é possível manter o paciente fora de possibilidades terapêuticas (FTP) em sua residência, devido ao agravamento de seu quadro clínico ou por condições sociais (Menezes, 2004).

De acordo com o The Hospice Information Service do St. Christopher's Hospice, existem mais de 7.000 *hospices* ou serviços de cuidados paliativos em mais de 90 países em todo o mundo. Na América Latina existem mais de 100 serviços de cuidados paliativos. No

Brasil, apesar dos dados não serem oficiais, existem cerca de 30 serviços de cuidados paliativos. (Silva & Hortale, 2006).

Segundo Floriani & Schramm (2007), os cuidados paliativos visam oferecer um modo de morrer que acolha o paciente, o cuidador e a família, dando-lhes amparo para enfrentar este momento, amparo este, estendido à fase de luto. São buscadas ações terapêuticas que priorizem o alívio de sintomas estressores como a dor, criando-se assim, uma atmosfera de cuidado que facilite o reconhecimento do momento extremamente frágil em que vive o paciente, estabelecendo-se uma rede de suporte que o acolha e o proteja. O conceito de cuidados paliativos começou a ser organizado no final dos anos 60 do século passado, tendo em seu arcabouço teórico o movimento *hospice*, que significa o cuidar de um ser humano que está morrendo e de sua família com compaixão e empatia. Inicialmente conhecido como “assistência hospice”, o termo “cuidados paliativos” foi sendo absorvido pela comunidade científica, dentro de uma perspectiva que inclui, além dos cuidados administrados, o ensino e a pesquisa. Paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manto, o que sugere proteção e acolhimento, ocultando o que está subjacente; no caso, os sintomas decorrentes da progressão da doença .

A Organização Mundial da Saúde – OMS – definiu, em 1990 e revisou em 2002, o conceito de cuidados paliativos, como sendo o cuidado ativo e total do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se, dessa forma, de uma abordagem diferenciada que visa a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, por meio da adequada avaliação e tratamento para alívio da dor e sintomas, bem como proporcionar suporte psicossocial e espiritual.

Menezes (2004) enfatiza que o modelo de assistência ao morrer está sendo difundido em três planos distintos, porém interligados. O primeiro nível é o da produção social, onde seu ideário é difundido nos meios de comunicação mais amplos, tais como

jornais, revistas, cinema, televisão e internet. O segundo nível se refere à criação de uma disciplina científica, com realização de seminários, cursos, treinamento de profissionais nas normas do modelo paliativista, como também a criação de entidades profissionais voltadas exclusivamente aos Cuidados Paliativos. E, por fim, o terceiro plano, que seria voltado à implementação prática de serviços de Cuidados Paliativos, sejam eles domiciliares, em internação ou acompanhamento ambulatorial.

A abordagem paliativista é centrada no paciente. Para isso, leva-se em consideração a qualidade de vida durante este tempo restante do enfermo, buscando sempre que sua identidade social seja mantida, oferecendo assim dignidade durante o processo no qual se encontra. Para que a tomada de decisões do indivíduo que está morrendo ocorra, é necessário que três requisitos sejam levados em consideração: a comunicação do avanço da doença e a proximidade da morte pela equipe médica; a expressão dos desejos e sentimentos do sujeito para as pessoas de seu círculo pessoal e, por fim, a atuação ativa, bem como a escuta dos cuidadores deste sujeito no processo vivido.

Ideólogos dos Cuidados Paliativos e profissionais paliativistas acreditam que aqueles que trabalham dirigidos somente para a cura, acabam por não perceber quais são de fato os limites de sua atuação prática, bem como os limites no lidar com o paciente, seus sentimentos e reações. As principais críticas mostram que esse excesso de poder médico produz o que se definiu de “encarceramento terapêutico”, percebido pelos que acreditam no ideário dos cuidados paliativos como uma invasão ao corpo doente. Entende-se, portanto, que a proposta dos cuidados paliativos é romper com este paradigma e construir assim uma nova medicina, ampliando-se e sofisticando-se o exercício do poder médico juntamente e de uma forma mediadora com a equipe interdisciplinar. Os paliativistas trabalham com a aceitação no inevitável avanço da doença e procuram minimizar a dor para que o sujeito

possa estar vivendo esse processo com qualidade de vida enquanto esta se apresenta. (Menezes, 2004).

Gotay (1993), citado em Kovács, Kobayashi, Santos e Avancini (2001) descreve diferentes formas de se trabalhar com cuidados paliativos, sendo estas: unidades agregadas aos hospitais ou equipes de consultoria, onde o programa faz parte das propostas do hospital; *hospices* independentes, voltados para o tratamento de sintomas agudos ou para o descanso da família; programas domiciliares e centros de convivência. É possível adaptar os diferentes modos de trabalho à demanda de cuidados paliativos, de modo a proporcionar a um número cada vez maior de pessoas o acesso a esse serviço.

Silva & Hortale (2006) ressaltam que o maior desafio dos cuidados paliativos é integrar-se aos cuidados curativos. Os modelos de programas e sua inserção no sistema de saúde podem se dar de algumas maneiras, podendo ocorrer como uma consultoria – na qual a equipe multidisciplinar realiza avaliações constantes; como uma unidade para os pacientes ou unindo esses dois modelos. Não existe um modelo ideal. A escolha é definida pelas necessidades da população, dos provedores (públicos ou privados) e dos serviços de saúde.

Algumas diretrizes que possibilitam o alcance dos objetivos de aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos com doença avançada e seus familiares, devem ser seguidas na implementação de programas de cuidados paliativos. Essas diretrizes podem ser agrupadas em seis dimensões: física, psicológica, social, espiritual, cultural e estrutural. (Silva & Hortale, 2006)

A dimensão física consiste na avaliação interdisciplinar do indivíduo e sua família, no respeito aos desejos do indivíduo e no controle dos sintomas, bem como na adequação do ambiente onde o cuidado é realizado.

A dimensão psicológica abrange a avaliação do impacto da doença terminal no indivíduo e familiares, visando estabelecer um programa de enlutamento e de cuidados clínicos.

A dimensão social busca avaliar as necessidades sociais do indivíduo e sua família, estabelecendo uma abordagem individualizada e integrada e colocando toda comunidade alerta sobre a importância dos cuidados paliativos e incluindo a proposta de cuidados paliativos na formulação de políticas sociais e de saúde.

A dimensão espiritual, por sua vez, mostra a importância das crenças religiosas serem reconhecidas e respeitadas, possibilitando assim o suporte espiritual e religioso para indivíduos e familiares.

A dimensão cultural traz à tona a reflexão sobre a diversidade cultural da comunidade a qual serve e a necessidade de programas educacionais aos profissionais, para que atendam a esta diversidade cultural.

A dimensão estrutural, por fim, apresenta a necessidade de uma equipe interdisciplinar com treinamento especializado em cuidados paliativos e atividades de melhoria da qualidade dos serviços, das pesquisas clínicas e dos processos gerenciais.

Tais diretrizes promovem a qualidade dos serviços, reduzem as variações entre serviços novos e os já existentes, estimulam a continuidade dos cuidados em todos os níveis de atenção e facilitam parcerias entre os programas, a comunidade e outras unidades de atenção à saúde (Silva & Hortale, 2006).

Capítulo 2 – As Diferentes Formas de Atuação em Cuidados Paliativos no Brasil e no Mundo

A Organização Mundial de Saúde – OMS – publicou, em 1986, e reafirmou em 2002, os princípios dos Cuidados Paliativos, devendo este serviço:

- 1) Aliviar a dor e outros sintomas físicos desconfortáveis ao paciente;
- 2) Reconhecer a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural;
- 3) Integrar as diferentes dimensões da estratégia do cuidado: seus aspectos psicossociais e espirituais;
- 4) Estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte (eutanásia), nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a qualidade de vida do paciente (obstinação terapêutica);
- 5) Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver da forma mais ativa possível até a sua morte;
- 6) Oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a se sentirem amparados durante todo o processo da doença e,
- 7) Ser iniciado o mais precocemente possível, incluindo todas as investigações necessárias para melhor se compreender e manejar os sintomas.

Silva (2010), na sua dissertação de mestrado, analisa e reflete sobre o guia de Cuidados Paliativos criado pela Organização Mundial de Saúde. O guia sustenta que o trabalho em Cuidados Paliativos deve ser multidisciplinar para que novos saberes possam emergir e, unindo-se aos já existentes, criar novas práticas e saberes.

Riba & Dias (2009) discutem acerca da importância da interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos. Neste sentido, uma equipe de saúde que trabalha de forma

interdisciplinar é aquela que objetiva a integralidade na atenção ao paciente, que possua um olhar amplo, de fato uma visão biopsicossocial. Para que ocorra a interdisciplinaridade é necessário que se integre as ações de saúde com planejamento e que estas sejam constantemente estimuladas e colocadas em foco para reflexão. Trabalhar em uma equipe interdisciplinar não significa sintetizar os saberes e sim buscar objetivos comuns a serem atingidos, possibilitando diálogos e interfaces sem perder a especificidade de cada saber.

No Guia de Cuidados Paliativos, criado pela OMS, há um série de ações a serem realizadas pelos membros dessa equipe, situando-os em tais posições.

O manual sustenta que os médicos tem um papel crucial, pois têm que unir os conhecimentos suficientes sobre medicina geral, controle da dor e outros sintomas a fim de gerenciar as doenças dos pacientes e saber lidar com os possíveis dilemas que surgirão no decorrer do tempo. Além disso, esses profissionais podem ocupar a coordenação das equipes de Cuidados Paliativos, uma vez que seriam importantes educadores.

Os profissionais de enfermagem, por sua vez, são os que ficam a maior parte do tempo em contato com os pacientes e suas famílias, o que possibilita conhecer melhor o contexto em que vivem e interferir no sofrimento quando a doença alcança estágios avançados.

Os assistentes sociais e psicólogos são os profissionais que auxiliam as famílias e os pacientes no enfrentamento dos problemas sociais e pessoais, fornecendo apoio ao longo da doença e também no período pós-morte. Dessa forma, auxiliam na definição das necessidades dos pacientes e familiares.

Além disso, a OMS aconselha que se faça um reconhecimento dos programas e das atividades de Cuidados Paliativos já existentes, a fim de que se torne viável a reunião de todos os enunciados já produzidos sob um mesmo regime discursivo. O objetivo dessa

prática é juntar as peças do quebra-cabeça que se articulam para que haja a criação do conceito de Cuidados Paliativos, conferindo assim uma aparente identidade a essa disciplina e, conseqüentemente, atribuindo-lhe status de saber científico. O manual da OMS considera que para estabelecer uma assistência paliativa adequada três elementos são essenciais: uma política governamental, uma política educacional e uma política de medicamentos. Essas são as metas propostas para um plano central, expandido e desejável.

Seguindo a orientação proposta da OMS, trarei informações sobre programas em Cuidados Paliativos propondo uma reflexão sobre esta prática e o que pode ser incrementado a fim de adequar-se à realidade brasileira atual.

O trabalho de Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), realizado ao longo de sua vida, apresenta-nos um grande exemplo do que se propõe em Cuidados Paliativos. No livro *“To Live Until We Say Good-Bye”* (1978) traduzido para o português somente em 2005, com o título *“Viver Até Dizer Adeus”*, a autora apresenta uma forma de se trabalhar com pacientes terminais extremamente amorosa, onde se valoriza o contato com o paciente e seus desejos possibilitando que haja de fato uma preparação para a morte.

“O nosso papel na luta dessas pessoas foi simplesmente o de um catalisador, compartilhando um momento, uma lágrima quem sabe, uma esperança e, acima de tudo, mostrando disposição para escutar. Cada um ao seu modo, pessoal e íntimo, coreografou a própria morte; todos estavam convencidos quanto ao seu destino final e fizeram o que lhes foi possível para manter um estilo pessoal, coerente com a própria personalidade.” (Kübler-Ross, 2005, página 15)

Kübler-Ross (2005) entende que, ao se permitir falar de forma franca sobre a eminência da morte, o paciente consegue entrar no campo das questões mal-resolvidas. Ao se trabalhar com tais questões surge uma sensação de paz e harmonia, no qual o paciente pode se libertar e seguir adiante.

A autora relata neste livro o caso de Louise, assistente social em um hospital de sua cidade, situada nos arredores de Cleveland, EUA. Ao saber de seu diagnóstico de câncer de mama, resolveu se manter em silêncio para que pudesse analisar as possibilidades existentes, pois tinha plena consciência de todos os procedimentos que poderiam ser realizados. Louise já acompanhara diversas mulheres nessa mesma situação e, para ela, a qualidade de vida, quando comparada à quantidade, era essencialmente de mais valia. Além disso, temia a dor e a dependência, ou seja, chegar a um estágio onde não pudesse escolher o tratamento e deixar de ser ela mesma. Depois de muito analisar, decidiu não fazer a cirurgia e o tratamento por radiação e deixar seu destino nas mãos de Deus.

Decidir sua própria forma de viver e de morrer, custou-lhe a amizade de seus colegas de trabalho, que não conseguiram entender sua decisão, interpretando-a como suicídio e egoísmo. Kübler-Ross conhece Louise em um de seus seminários. Neste momento, Louise se sente acolhida e pode perceber que não se sentiria mais sozinha. Retornando ao trabalho, recebe a notícia que deveria se afastar do mesmo devido ao seu estado de saúde que poderia “deprimir” os pacientes do hospital. Os pacientes, por sua vez, iam visitá-la no quarto de hospital e posteriormente em sua casa. Estes pediam sua orientação e gostavam muito do contato com ela. Kübler-Ross, sempre que possível, a visitava e também lhe dava algum presente que representasse a relação que elas haviam criado, algo que Louise pudesse se amparar quando não houvesse a presença de Elisabeth. Com o passar do tempo, Louise ficou mais debilitada, alternando entre estados consciência e semiconsciência. Em um telefonema com Kübler-Ross, Louise pode dizer que ainda haviam questões mal-resolvidas com sua mãe, que já era bem idosa e morava em outro Estado. Encorajada por Elisabeth, Louise convidou sua mãe e, durante esse encontro, elas puderam passar o dia juntas, apesar de não ter havido uma conversa franca acerca de seus sentimentos mais profundos. Mesmo assim Louise concluiu que conseguiu revelar o máximo que era possível diante das circunstâncias

vividas, o que causou grande alívio. Poucas semanas depois, sua mãe faleceu em casa, de forma pacífica. Louise recebeu tal notícia com tranquilidade dizendo que havia resolvido suas questões neste último encontro. Outras questões que a incomodavam foram sendo trabalhadas, uma a uma, para que Louise pudesse viver a vida sem angústias a lhe rondar. Eis alguns trechos de uma carta escrita por ela a Kübler-Ross:

“Gostaria que os médicos entendessem o significados das suas visitas. Talvez não haja nada que possam fazer por mim de fato desde que me recusei a receber a quimioterapia e outros tratamentos. Ainda assim, seria capaz de pagar para que um profissional dissesse, com otimismo, que estou me saindo bem. É muito assustador trilhar este caminho sozinha e cada mudança faz a gente imaginar se o câncer não se espalhou. Naturalmente, se estivesse me submetendo aos tratamentos normais, alguém me visitaria com frequência. (...) Depois de chegar à conclusão de que eu não morreria conforme o esperando, decidi: ‘Que se dane, vou começar a viver’”. (Kübler-Ross, 2005, página 96)

Kübler-Ross entende que, pelo fato de Louise ter tido todo o apoio emocional e espiritual que poderia receber, tornou-se possível que fossem eliminadas as questões mal-resolvidas e os aspectos de sua personalidade que lhe causavam sofrimento, podendo assim se ocorrer a liberação de sentimentos como o medo, culpa, vergonha e remorso que sentia. Louise conseguiu se equilibrar e aceitar com dignidade os seus últimos dias, tornando-se um exemplo do que é poder utilizar-se do direito de tomar decisões. Segue abaixo um trecho da fala de Kübler-Ross em uma cerimônia em memória a Louise:

“Ela não só escolheu servir à igreja a que pertencia e aos pacientes do hospital em que trabalhava, mas também tomou a decisão não tão fácil de aceitar seu diagnóstico de câncer e **viver com isso**. Ela literalmente viveu com isso; ela amava o próprio corpo e escolheu não fazer a cirurgia – e a sua sobrevivência excedeu toda a expectativa médica e científica. Mas não se trata apenas de quanto tempo Louise teve a mais, a despeito de ela decidir não aceitar nenhum tratamento convencional,

mas do que ela fez com esse tempo a mais que a tornou um exemplo para todos nós e a quantas vidas ela influenciou e a centenas de milhares que ela influenciará no futuro. (...) Sentada ao meu lado, ela aprovou esse texto e a capa do livro - com seu rosto estampado nela -, consciente de que o livro seria publicado no Natal, e que seria não só um testamento da sua luta valorosa, mas também o presente que ela legaria ao mundo, um exemplo de grande aceitação, não só em relação aos outros mas também a si mesma – a ela como um TODO – intelecto, emoção, espírito e traços físicos, incluindo o câncer. Em favor dela, eu gostaria de dizer a todos os presentes que ela foi abençoada pela sua existência, assim como somos abençoado pela dela.” (Kübler-Ross, 2005, páginas 105 e 106)

Marie de Hennezel, psicóloga clínica e formada em haptonomia – ciência da afetividade – trabalhou dez anos com cuidados paliativos na França e nos traz uma contribuição significativa para este campo. Em seu livro “A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver” publicado em 2004, Hennezel relata uma série de atendimentos e não só percurso dos pacientes como também o percorrido por ela.

Hennezel (2004) conta sobre o atendimento com Dimitri, um senhor já idoso que possui um câncer raro no músculo cardíaco. Logo que se encontram Dimitri estabelece um contato imediato com Marie, pois esta lembra sua mãe além de usar o mesmo perfume que ela. Sua mãe morreu alguns anos antes e sente muito sua falta. Este primeiro encontro foi marcado pela receptividade de Dimitri e aí se estabelece uma relação na qual Hennezel se compromete a acompanhá-lo até o fim.

O segundo encontro se deu quando Dimitri recebia visitas de algumas amigas e de sua ex-mulher. Neste dia, Hennezel percebe uma diferença enorme na forma como Dimitri se comporta, revelando o personagem que ele desempenhava diante das mulheres no decorrer de sua vida. Ao vê-lo novamente sozinho, Hennezel consegue estabelecer o mesmo contato do primeiro momento e o convida a falar de sua doença. Dimitri a relata de forma rápida e

simples e termina sua explicação dizendo que é otimista e que ainda não chegou sua hora. Marie o escuta plenamente sabendo que o tempo que lhe resta para viver lhe pertence. Após esse momento, Dimitri se propõe a contar um sonho que teve logo que chegou nesta unidade.

“(…) todo sonho partilhado é uma porção de intimidade, uma parte muito secreta de si mesmo de que aceitamos nos livrar. Penetrar nos sonhos de outra pessoa é enveredar por uma terra sagrada, é penetrar na sua intimidade. O inconsciente não é apenas o depósito dos recalques, mas contém todas as nossas possibilidades. É um viveiro de imagens e símbolos susceptíveis que nos ajuda a crescer.” (Hennezel, 2004, página 101)

No sonho, Dimitri se enxerga vestido em uma bonita porém incômoda armadura de metal e de frente para o mar. Uma voz imponente ordena que entre na água. Apesar de saber que irá afundar devido ao peso da armadura Dimitri sente que deve fazê-lo. Ao entrar na água sua angústia aumenta enquanto ele vai afundando quando, de repente, a armadura se abre e ele começa a nadar livremente, muito feliz.

Hennezel propõe que o sonhador diga o que o sonho lhe sugere e a partir daí as associações vão surgindo. Neste caso, o ingresso na unidade de cuidados paliativos pode significar a entrada no mar e a armadura a máscara que Dimitri usa diante da sociedade. O sonho convida Dimitri a se libertar, a ser verdadeiro. Após um longo silêncio Dimitri diz ter sido tocado profundamente pelas palavras de Marie.

Poucos dias depois, seu estado de saúde piora e Dimitri se apresenta frágil na sua cama. Em uma de suas visitas, Hennezel estava ao seu lado quando subitamente Dimitri começa a vomitar, sujando ambos. Deixando o orgulho de lado ele levanta os olhos e diz estar desolado por tratá-la daquela forma. Hennezel decide ela mesma fazer a higiene do local, tornando aquela toaleta um ritual. Dimitri se entrega aos cuidados e, ao terminar o rito,

atrai seu rosto contra o dela e diz que a ama. Hennezel nada responde, porém acolhe esse sentimento e afasta-se suavemente.

Segue abaixo uma reflexão de Hennezel sobre o ocorrido:

“Penso nas ajudantes, que ao longo do dia realizam esses gestos mínimos, superando a repugnância, porque o pensamento de restituir a alguém sua dignidade lhes dá uma satisfação compensadora. Em seu olhar os doentes encontram, sem dúvida, algo dos olhares amorosos de suas mães; a maneira como cuidam deles reaviva-lhes a lembrança dos cuidados prodigalizados em sua infância. Embora muitas pessoas tenham conhecido essa felicidade quando crianças, para conservar-lhes a lembrança num canto de seu psiquismo, raramente essa ternura lhes é restituída no fim de sua vida.” (Hennezel, 2004, página 105)

Após esse episódio, onde foi plenamente aceito em sua humanidade, Dimitri percebeu como ele também poderia ser terno e bondoso. Essa mudança de comportamento fez com que ele pudesse resolver questões antigas, como a relação com sua filha, por exemplo. A equipe relata sentir muito amor e ternura no quarto de Dimitri. Essa atitude fez com que, nos seus últimos dias, seus familiares, um a um, pudessem fazer as pazes com Dimitri. Posteriormente Dimitri cai em um coma com vigília e falece depois alguns dias neste estado.

No Brasil, temos o Hospital do Câncer IV, situado na cidade do Rio de Janeiro, onde se trabalha especificamente com pacientes fora de possibilidades terapêuticas - FTP. Menezes (2004) relata, em seu doutoramento, o cotidiano dos hospital e as questões que emergem diante da morte na perspectiva dos membros da equipe. Os princípios éticos a serem seguidos no exercício dos profissionais que atuam em cuidados paliativos são os da autonomia, da beneficência e da não maleficência, da justiça, da responsabilidade e da solidariedade. Com o objetivo de incorporar uma identidade paliativista em seus funcionários, diversos cursos e treinamentos são realizados neste hospital. No entanto, o

conhecimento específico deve se unir à outras características como a escuta, a empatia, expandindo assim seu olhar para o social, o psicológico e o espiritual.

“O profissional deve ter uma visão do paciente não como a doença dele: de olhar o paciente como uma pessoa, deve ter a visão do contexto familiar, saber se ele tem cuidador, se pode ser cuidado, se tem uma casa. Uma visão que vá além de ser médico.” (Médica, citada em Menezes, 2004, página 86)

Ao adquirir conhecimento técnico e se relacionar dessa nova maneira com a equipe, o paciente e os familiares, é que se legitima a especialidade Cuidados Paliativos. A comunicação é um dos principais temas dentro das atividades pedagógicas da área, a fim de que se reduza a incerteza da situação que o paciente vive, para que a relação entre o paciente e a equipe se fortaleça e também para que seja dada uma direção ao paciente e à família. (Menezes, 2004)

Os profissionais deste hospital percebem que o principal desafio em seu cotidiano é transformar o espaço hospitalar para que não haja uma vinculação negativa com a morte, além de singularizar o atendimento, de forma a criar uma identificação do profissional com o doente e seu sofrimento, porém enxergando a morte como um processo natural, para que seja possível dar continuidade ao seu trabalho. (Menezes, 2004)

A assistência psicológica paliativista trabalha primeiramente com o diagnóstico no qual o paciente se encontra fora de possibilidades terapêuticas. Nesse sentido, o psicólogo acolhe as questões que daí emergem buscando uma reestruturação da vida do paciente, priorizando a qualidade de vida que se pode ter e trabalhando com todos os sentimentos que surgirão. Neste trabalho leva-se em consideração o grupo familiar e suas relações com o paciente de modo que todas as questões que surjam não sejam caladas e sim expostas e trabalhadas. O psicólogo também atua com a equipe interdisciplinar para que haja uma

interação harmoniosa entre os profissionais, as limitações de seu trabalho sejam colocadas em pauta e suas emoções expostas e sejam tema de reflexões. (Menezes, 2004)

Carvalho (2003) entende que o maior desafio na experiência em Cuidados Paliativos é trabalhar com as inquietações emergem desta prática, inquietações sobre a vida que engloba não só amor, esperança e alegria, mas também dor, tristeza, perda e finitude, permitindo assim que se compreenda as limitações na atuação profissional sem o sentimento de culpa e sim o sentimento de dever cumprido com dedicação e cuidado.

“Não temos medo de expor-nos e de envolver-nos com o ser humano agredido pela doença, de partilhar seus anseios, de ser uma agente de mudanças, de acreditar que a morte é apenas uma etapa da vida. Tudo são formas de amar e de atuar. Ao compreender a essência do outro na vida e na morte, passamos a compreender-nos e a explicar a nós mesmos nossa trajetória no ato e na arte de cuidar de seres no seu existir e no seu processo de morrer com dignidade.” (Carvalho, 2003 página 108).

Franco (2008) tece algumas considerações sobre o dia a dia do profissional de psicologia que atua em Cuidados Paliativos. Trabalha-se com os sintomas, com a dor, com a incapacitação, com o estresse institucional, com os procedimentos. Além disso, há que se administrar os sentimentos que daí emergem, bem como as estratégias de enfrentamento do paciente, da família e cuidadores. Neste momento prepara-se para a morte, despede-se buscando preservar o auto-conceito, as relações apropriadas com a família e amigos, encontrar significado em vida sobre a morte. Tais questões costumam emergir na prática paliativista e cabe ao psicólogo participar ativamente deste processo junto ao paciente e família, possibilitando um espaço de escuta e acolhimento. O psicólogo também trabalha com a equipe, a fim de situar que demandas estão ocorrendo, propondo formas de trabalho e de enfrentamento.

É diante do olhar paliativista que toda a equipe de saúde pode amparar o paciente e de fato o acolher no seu processo de adoecimento, abrindo espaço às demais dimensões da dor e também à expressão dos sentimentos que emergem, tanto do paciente, como de sua rede de apoio. Sendo assim, a proposta de ampliação desse serviço em nível nacional é de fundamental interesse da sociedade.

Capítulo 3 – Os desafios para a implementação em nível nacional dos Cuidados Paliativos

Pessini & Bertachini (2005) situam os Cuidados Paliativos como questão relevante de saúde pública no Brasil. Trabalha-se com as necessidades humanas, sua dignidade diante do sofrimento ocasionado por doenças crônicas ou diante da terminalidade. Há uma preocupação com a família e amigos, a fim de que sejam expressas as questões acerca da iminente perda de um ente querido, bem como um acompanhamento após a morte deste. Tais temas foram negligenciados pelo Sistema de Saúde brasileiro. Há que se incluir a disciplina Cuidados Paliativos nos cursos de medicina, enfermagem, assistência social e psicologia, bem como criar programas de educação para profissionais e o público em geral.

Silva & Hortale (2006) concordam que o sistema de saúde brasileiro enfrenta grandes desafios para o novo século. Com o aumento da população idosa, da quantidade indivíduos com câncer, doenças cardiovasculares e cerebrovasculares é necessário que se estabeleçam políticas de saúde voltadas aos pacientes terminais. Através de programas em cuidados paliativos é que se pode estabelecer bases técnicas e assim discutir uma política nacional de cuidados ao final da vida. Sendo assim, uma discussão multisetorial que também conte com a participação efetiva da sociedade civil é de fundamental importância.

Floriani & Schramm (2007) reconhecem o desafio que é inserir os cuidados paliativos no sistema de saúde dos países em desenvolvimento. Sendo assim, é imprescindível a realização de pesquisas, o incentivo ao ensino, a organização de serviços e a formação de recursos humanos em Cuidados Paliativos. Torna-se importante que diferentes níveis de assistência sejam articulados para acolher esses pacientes e seus familiares.

Ferrai, Silva, Paganine, Padilha e Gandolpho (2008) constataram, diante de revisão bibliográfica acerca do tema Cuidados Paliativos, que ainda não há um empenho significativo na realização de pesquisas na área. No campo das contribuições práticas, existe um consenso acerca da priorização na formação dos profissionais de saúde a fim de promover o gerenciamento dos cuidados paliativos, considerando o sujeito enquanto biopsicossocial e espiritual, passível de ter qualidade de vida e qualidade nas relações interpessoais.

O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os Cuidados Paliativos no âmbito da saúde através da Resolução nº 260/97 e de uma série de portarias.

A Resolução nº 260, de 4 de dezembro de 1997, admite a gravidade e importância nos problemas relacionados à dor e aos cuidados paliativos, a precariedade dos cuidados dispensados a tal público, a deficiência na formação acadêmica, seja em graduação como em pós-graduação, dos profissionais de saúde e a inexistência de programas de orientação ao tratamento dos doentes com dor crônica e carentes de cuidados paliativos no modelo vigente de atendimento à saúde, resultando em uso e gerenciamento inadequados dos recursos financeiros e humanos. Dessa forma, resolve recomendar a formação de grupo de trabalho objetivando a criação de um Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde. Tal programa teria como estratégia a educação continuada para os profissionais de saúde, a instituição de programas educativos dirigidos para a comunidade leiga, incluindo pacientes, familiares, autoridades governamentais e o público em geral, bem como a introdução do ensino sobre dor e cuidados paliativos na graduação das faculdades da área de saúde.

A Portaria GM nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, insere os cuidados paliativos nos Centros de Alta Complexidade em Oncologia – CACON. Tais cuidados incluem

assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipe multiprofissional para o controle da dor e de outros sintomas apresentados pelos pacientes nos quais os tratamentos anteriormente instituídos não apresentaram sucesso.

A Portaria GM nº 19, de 03 de janeiro de 2002, institui no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS –, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Os objetivos gerais deste programa são: articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos; estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada; articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos; desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos e desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria.

A Portaria GM/MS nº 1.319, de 22 de julho de 2002, cria, no âmbito do SUS, os Centros de Referência em Tratamento da Dor. Entende-se por Centros de Referência em

Tratamento da Dor Crônica aqueles hospitais cadastrados pela Secretaria de Assistência à Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia de Tipo – CACON – e ainda aqueles hospitais gerais que, devidamente cadastrados como tal, disponham de ambulatório para tratamento da dor crônica e de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência aos portadores de dor crônica de forma integral e integrada e tenham capacidade de se constituir em referência para a rede assistencial do estado na área de tratamento da dor crônica.

A Portaria GM/MS nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005, institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. A temática dos cuidados paliativos é abordada no item II desta portaria quando se diz que a Política Nacional de Atenção Oncológica permite que se organize uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção – básica, especializada de média complexidade e especializada de alta complexidade – e de atendimento – promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.

A Portaria GM nº 3.150, de 13 de dezembro de 2006, revoga a portaria nº 19/GM, de 3 de janeiro de 2002, e institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos que deverá se pronunciar acerca das diretrizes nacionais sobre controle da dor e cuidados paliativos; das ações de controle da dor e cuidados paliativos, levadas a cabo no âmbito coletivo ou individual na assistência pública; das recomendações para o desenvolvimento dessas ações nas entidades públicas e privadas que integram o SUS e, quando solicitado, o sistema de saúde suplementar; da atualização das normas e procedimentos do SUS referentes ao controle da dor e cuidados paliativos; da incorporação tecnológica para ações de controle da dor e cuidados paliativos, encaminhando parecer para a Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde - CITEC; dos projetos

de incentivo para ações de controle da dor e cuidados paliativos; da estruturação de redes de atenção na área de controle da dor e cuidados paliativos; da formação e qualificação de profissionais para atuação em controle da dor e cuidados paliativos e da avaliação de estudos e pesquisas na área de controle da dor e cuidados paliativos. Cabe à Secretaria de Atenção à Saúde a tomada de providências para que sejam operacionalizados os trabalhos da referida Câmara.

Podemos perceber uma sequência lógica que nos leva em direção à prática dos cuidados paliativos em nível nacional. Porém, somente atitudes de cunho político não fazem com que surja de fato a prática paliativista nos hospitais brasileiros. É necessário que a cultura dos cuidados paliativos penetre nos ambientes hospitalares. Para isso é fundamental que todos os profissionais saibam que existe tal arcabouço teórico e assim haja uma reflexão acerca do tema, para que, posteriormente, em sua prática, tais informações sejam levadas em consideração, criando assim uma nova forma de se comportar diante dos pacientes e famílias que ali se encontram. A partir de programas e cursos educacionais de âmbito nacional, visando uma educação continuada e com a criação de unidades de cuidados paliativos nos hospitais da rede pública, é que o cenário brasileiro em cuidados paliativos irá de fato mudar.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP – elaborou, em 2006, um documento intitulado “Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil”. Neste documento evidencia-se a importância da educação continuada em Cuidados Paliativos, sendo esta uma das melhores formas de se criar a cultura necessária para a difusão conceitual dos cuidados paliativos. Diferentes níveis de educação podem ser articulados de modo a atender as diferentes necessidades dos profissionais envolvidos. Outro quesito importante abordado neste guia é a necessidade de se formarem parcerias entre os locais

responsáveis pelo ensino dos cuidados paliativos e os centros de saúde que atuam diretamente com a temática. Sem esse tipo de parceira, corre-se o risco de um treinamento desajustado à prática. (Maciel et. al., 2006).

Em outubro de 2010, ocorreu o IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, incentivado pela ANCP, onde se reuniu cerca de 600 participantes e 75 congressistas e foi discutido o tema “Educar para Paliar”. Dentre diversas contribuições para área, selecionei algumas que considere relevante para a discussão sobre os desafios na implementação dos cuidados paliativos em âmbito nacional.

Oliveira, Vasconcelos e Freire (2010), pesquisaram a respeito da compreensão de profissionais de medicina que atuam no contexto hospitalar acerca dos Cuidados Paliativos, na perspectiva da bioética. Os dados foram analisados qualitativamente mediante a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. Do material empírico, obteve-se cinco categorias temáticas: o significado de Cuidados Paliativos, os requisitos para a execução de Cuidados Paliativos, quais situações requerem Cuidados Paliativos, quais são os limites e possibilidades para a execução de Cuidados Paliativos e como ocorre o direcionamento das questões éticas em Cuidados Paliativos. O estudo concluiu que os médicos participantes demonstraram conhecimento superficial no que concerne aos Cuidados Paliativos, destacando assim, a necessidade de capacitação de profissionais de saúde, bem como a promoção de ações de educação em saúde para Cuidados Paliativos.

Vasconcelos, Oliveira, Silva, Freire e Costa (2010), refletem acerca da práxis dos profissionais de Saúde no contexto dos Cuidados Paliativos. O desconhecimento ou a carência de informações inerentes aos Cuidados Paliativos dificulta a sua execução. Este estudo teve como objetivo investigar, na literatura, como ocorre a práxis dos profissionais de saúde no contexto dos Cuidados Paliativos e discutir acerca dos limites e possibilidades

enfrentados por estes profissionais diante da necessidade de oferecer Cuidados Paliativos ao cliente e à sua família. Tratou-se de um estudo bibliográfico, realizado a partir de levantamento de pesquisas divulgadas em bancos de dados online, como SciELO e Medline; leituras de artigos científicos de periódicos indexados e livros, utilizando como descritores profissionais de saúde e Cuidados Paliativos, no período de outubro de 2009 a março de 2010. Observou-se que Cuidados Paliativos são cuidados básicos que visam a promoção de conforto. Apesar de serem simples, é importante observar que implica aos profissionais de saúde a aquisição de conhecimentos e habilidades técnicas, atendendo a critérios científicos, exigindo maior investimento com recursos humanos multiprofissionais comprometidos com o paciente a ser assistido e não apenas com a enfermidade. A deficiência na capacitação dos profissionais em Cuidados Paliativos começa em sua formação acadêmica, onde estes são negligenciados em sua totalidade, ou abordados com irrelevância. Também são negligenciados pelas autoridades e profissionais de saúde, pois são poucos os centros públicos e privados que se dedicam à assistência à dor e Cuidados Paliativos. Assistir paliativamente requer envolvimento, empatia e desejo de superação no cuidar, o que torna desafiador e intrigante, considerando que resta pouco a ser feito, deve-se levar em consideração a relevância destes cuidados, pois estes proporcionam novas dimensões de cuidado e valorização da vida humana. A comprovação dos efeitos curativos gera no profissional de saúde realização profissional, porém quando tal objetivo não é atingido, estes se sentem incapazes ou impotentes, podendo dificultar o processo natural do cuidado, tornando-se assim uma limitação para agirem paliativamente. Como fator desencadeante desta situação, podemos observar a preparação acadêmica inadequada, fatores inerentes aos profissionais, envolvendo seus medos, suas próprias dores emocionais, que os impossibilitam de prosseguir um pouco mais na assistência ao cliente que se encontra sob Cuidados Paliativos. A possibilidade de implantação desta abordagem pela equipe

multiprofissional, se encontra na adoção de estratégias fundamentais para o controle dos sintomas prevalentes. A partir dessa reflexão, conclui-se que é necessária uma mudança nos conceitos e atitudes diante do cenário patológico que é conferido, convergindo a oportunidade de aproveitamento mais abrangente no cuidado, seja ele curativo ou paliativo, visando o bem estar da vida que foi acometida pela enfermidade.

Toledo, Martinelo e Priolli (2010), discutem sobre a necessidade de ensino sobre a terminalidade entre os estudantes e profissionais de medicina. Uma boa prática paliativista requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Apesar de que, entre as atribuições de um médico estejam saber lidar com as questões relacionadas ao acompanhamento do processo de morte, não há obrigatoriedade de uma disciplina que possua como objetivo principal a terminalidade da vida. Dessa forma, as escolas médicas podem ou não adotar tal disciplina. Buscando avaliar sobre a importância da obrigatoriedade de uma disciplina que verse sobre cuidados no fim da vida foi aplicado um questionário sobre o ensino em terminalidade da vida nos responsáveis pela elaboração do currículo, os coordenadores do curso das escolas médicas do Brasil. Os resultados mostraram que as escolas médicas que possuem disciplina pré-clínica ou clínica com foco primário em terminalidade da vida preenchem seis dos nove princípios da OMS, enquanto os cursos cuja disciplina não é obrigatória cumprem apenas dois dos nove critérios. Sendo assim, considerou-se de grande relevância a obrigatoriedade de disciplina pré-clínica ou clínica com foco primário em terminalidade da vida, para que sejam cumpridos os princípios dos Cuidados Paliativos da OMS.

Saporetto, Paia, Rodrigues, Sachs, Santos e Silva & Jales (2010), apresentaram o Diagrama de Abordagem Multidimensional utilizado no Ambulatório de Cuidados Paliativos Geriátrico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Este diagrama é uma forma gráfica que facilita a compreensão do caso como um

todo sendo aplicado inicialmente nas discussões multiprofissionais do ambulatório. É estruturado na forma de três círculos concêntricos divididos em quatro quadrantes. Os quatro quadrantes representam os aspectos físicos, familiares, emocionais e espirituais e os três círculos concêntricos representam as características do paciente, seus sofrimentos e as atitudes a serem tomadas pela equipe. Na porção externa de cada quadrante somam-se os objetivos a serem alcançados para cada uma das dimensões. Durante as discussões, o diagrama é desenhado sobre uma grande folha de papel ou quadro branco e os dados obtidos registrados nos seus respectivos locais. Esta forma gráfica se torna bastante útil no aprendizado em Cuidados Paliativos e facilita a percepção das prioridades no atendimento. A presença de objetivos atribuídos a cada uma das dimensões, representadas no diagrama nas porções externas, mantém o foco da equipe nas atitudes que conduzem ao alívio do sofrimento e a uma morte digna e pacífica. O diagrama também facilita a percepção de quais dimensões estão acometidas naquele determinado momento e como ocorrem as diferentes interações entre os fatores ali presentes e o sofrimento. Outra contribuição desta técnica é que, ao se expressar todas as dimensões de maneira semelhante do ponto de vista gráfico, se reforça a ideia de que todas são igualmente importantes e dignas de atenção.

Carlo, Formighieri & Peria (2010), descrevem como ocorreu a implantação do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto FMRP-USP. Para que tal projeto se tornasse realidade, foi necessário que se desenvolvessem protocolos de cuidado e de organização de serviços de Cuidados Paliativos, observando assim que critérios devem ser estabelecidos, a fim de promover a regulação, no contexto do SUS, destes pacientes dentre os diferentes equipamentos de atenção à saúde e os diferentes níveis de complexidade e rede social de suporte. Esses cuidados foram entendidos como cuidados preventivos, pois previnem sofrimentos motivados por sintomas de difícil controle e pelas múltiplas perdas (físicas e psicossociais) a que as pessoas vão sendo

submetidas. Além disso, leva-se em consideração que a pessoa doente e sua família são o centro gerador das decisões. Tem como enfoque central a ajuda à pessoa doente para que ela possa viver tão ativa e intensamente quanto possível até sua morte, com dignidade e respeito, aceitando a morte como uma etapa natural da vida. As ações propostas têm resultado em avanços significativos para a ampliação da atuação regional do Grupo de Cuidados Paliativos e a indução de políticas públicas na área de Cuidados Paliativos na região de Ribeirão Preto.

Silva, Weizemann, D'Alessandra & Consolim, (2010), relatam o trabalho realizado pelo O Núcleo Avançado de Cuidados Especiais – NACE – do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo – ICESP –, fruto de uma parceria entre o ICESP, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo e o Recanto São Camilo. Foi criado um grupo de apoio a familiares e cuidadores, tendo como objetivo diminuir o nível de ansiedade, aumentar a interação entre os participantes e entre estes e a equipe, mostrar que muitos problemas encarados como individuais frequentemente são compartilhados por outras pessoas e iniciar o planejamento de vida após o óbito do paciente. O trabalho foi realizado por equipe multidisciplinar. O grupo de apoio atuou com periodicidade semanal e duração de uma hora. Todos os familiares e cuidadores presentes foram convidados a participar voluntariamente. Iniciou-se com a apresentação dos coordenadores, participantes e da proposta do grupo. O primeiro tema abordado foi a importância do cuidado ao cuidador. Foram utilizadas dinâmicas, fábulas e músicas como facilitadores do desenrolar da sessão. Posteriormente, os familiares/cuidadores foram encorajados a compartilhar os seus sentimentos, dificuldades e apoios encontrados. O grupo acolheu as queixas e angústias apresentadas, permitindo a troca de experiências. Houve o convite à reflexão e à discussão sobre as estratégias de enfrentamento e superação das dificuldades. Os participantes tiveram a oportunidade de esclarecer dúvidas e crenças disfuncionais relacionadas à enfermidade e aos Cuidados

Paliativos. Observou-se mudanças, muitas vezes nítidas, na postura de alguns familiares que passaram a apresentar uma maior serenidade e aceitação frente à terminalidade de seu ente querido.

Carvalho (2010), fez uma pesquisa na qual se avaliou a atuação inicial de um grupo consultor em Cuidados Paliativos num hospital universitário. Para tanto, foram analisados dados relativos às ações dos profissionais caracterizando o trabalho e o impacto durante a evolução dos casos. Eis alguns dados significativos: dos 33 casos avaliados, em cerca de 75% de todos os chamados (25 casos) havia pelo menos um sintoma a ser paliado apesar de apenas em 22% dos chamados (8) essa ter sido a demanda que havia motivado a interconsulta. Dos sintomas a paliar, a dor foi presente em 50% das vezes, dispnéia em 50%, náuseas/vômitos em 25%, delirium em 12% e outros sintomas em 18%. Nesse contexto, 50% dos casos tinham dois sintomas a paliar e 25% tinham mais de 3 sintomas. Constatou-se haver indicação do uso de opióide em 73% de todos os casos avaliados. Porém, em apenas 25% deles essas drogas estavam sendo utilizadas de forma correta, ou seja, antes da interconsulta. Após discussão e orientação por escrito das condutas sugeridas, notou-se que elas foram seguidas plenamente em 55% dos casos, parcialmente em 32% e não seguidas em 13%. A equipe multiprofissional esteve envolvida em apenas 2/3 das avaliações, sendo que em 65% delas houve mais de um profissional da equipe envolvido. E por fim, a mediana do número de dias em acompanhamento, até o óbito ou alta, foi de cinco dias. Apesar de todos os pacientes apresentarem indicação de Cuidados Paliativos na internação, a mediana de dias entre a internação e o chamado para a equipe de Cuidados Paliativos, foi de 19 dias. Os dados apresentados permitem considerar que o desconhecimento a respeito do conceito de Cuidados Paliativos ainda é significativo. Tal desconhecimento faz com que houvesse pouco tempo para que se realizasse um bom trabalho, bem como a formação de vínculos.

Carvalho, Silva & Lage (2010), promoveram uma pesquisa a fim de realizar um

levantamento e caracterização da necessidade de Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva – UTIs. Com o desenvolvimento técnico-científico e a obstinação pela cura, as UTIs tornaram-se o local onde frequentemente os pacientes falecem. Atualmente, questiona-se os critérios para internação desses pacientes em UTI tendo em vista que, em muitos casos, tratam-se de portadores de doenças terminais e sem expectativa de cura. No Brasil, a caracterização desse fato ainda não é bem documentada. O objetivo do estudo foi caracterizar os pacientes internados em UTI. Sendo assim observou-se os respectivos diagnósticos, se havia a presença de doença terminal, qual era a expectativa de sobrevivência dada pela equipe médica assistente e o impacto desses dados sobre a condução dos casos até a alta ou óbito, relacionando, inclusive, se houveram ações paliativas nesses casos. Para tal, avaliou-se prospectivamente os prontuários médicos de todas as internações com duração maior do que 24h, durante o período de três meses. Buscou-se caracterizar a população de acordo com a idade, sexo, diagnóstico de internação e doenças de base. Com esses dados avaliou-se a conduta adotada nos casos em que ocorreu o óbito na UTI. Como resultado, pode-se observar que das 134 internações ocorridas no período, 13 evoluíram para óbito em menos de 24h. Das 121 internações restantes, 82 tiveram alta da UTI (15 óbitos no hospital e 67 altas hospitalares) e 39 faleceram na UTI. Na análise dos óbitos em UTI, a idade média foi de 69+/-15anos, 46% homens e 54% mulheres. Os principais diagnósticos de internação foram Choque Cardiogênico (30%), Insuficiência Respiratória (17%), Sepses (17%), Insuficiência Renal Aguda (15%) e pós PCR(10%). Havia critério de terminalidade em 72% desses casos, em 85% deles devido a doença de base. **O médico conseguiu prognosticar, com acerto, nas primeiras 24h de internação, que a morte ocorreria, em 92% dos casos. Entretanto, a discussão sobre terminalidade só foi feita em 28% de todos os casos.** Dos casos que evoluíram a óbito, 62% (25 casos) não foram realizados cuidados paliativos. Desses, apenas 40% (10 casos) tinham ordem de não reanimar. A análise da

última prescrição de todos os óbitos (dentro e fora da UTI - 52 casos), excluindo-se as mortes súbitas, revelou que, no dia da morte, 90% deles tiveram exames laboratoriais colhidos, 75% fizeram RX , 15% tiveram USG ou tomografia solicitados, 75% receberam vasopressores, 70% recebeu dieta enteral e 75% receberam medicação fútil como AAS, estatina ou hormônio tireoidiano. Não houve emprego de ações paliativas de forma sistematizada. Em cinco casos foram dirigidas ações específicas para controle de sintomas e assistência psicossocial ao paciente e família. Em um caso houve alguma atenção ao luto. Sendo assim, apesar de haver congruência entre a expectativa de óbito, pelo médico, e a ocorrência concreta desse fato, isto não foi suficiente para determinar uma mudança na postura desses profissionais no sentido de evitar o emprego de medidas de suporte avançado de vida. Percebe-se a necessidade de discussão sistematizada dos casos frente à filosofia de Cuidados Paliativos, para que as questões acerca da terminalidade possam ser reconhecidas e a condução clínica desse processo se dê de forma mais adequada, visando a qualidade de vida do paciente.

Observou-se que a prática dos Cuidados Paliativos no Brasil ainda é muito recente, com grandes desafios para que esta seja implementada em nível nacional. Em contrapartida percebe-se que a área também está aumentando, bem como o interesse de alguns profissionais em se especializarem, tornando-se, dessa forma, multiplicadores da prática e visão paliativista.

Considerações Finais

O presente trabalho buscou trazer à tona questões relevantes aos Cuidados Paliativos, bem como os desafios atuais para sua implementação em nível nacional. Acredito que o grande desafio da área seja de fato integrar os cuidados ativos aos cuidados paliativos.

Um grande passo é observar os cuidados paliativos não como essencialmente diferente de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Tal separação torna extremamente difícil a sua integração no curso regular dos cuidados de saúde.

Para que isso seja possível é necessário que, antes de tudo, haja uma mudança no olhar dos profissionais envolvidos acerca da prática em saúde, unindo a tecnologia existente nos dias de hoje, com uma forma sistêmica de observação sobre as questões que envolvem as enfermidades e a vida do paciente como um todo. A prática em cuidados paliativos sustenta a qualidade de vida do paciente enquanto há vida. Será que esta prática mais cuidadosa deveria ser utilizada somente diante da terminalidade? Sendo assim, a integração do olhar paliativista na saúde possibilitaria que a perspectiva do paciente, como sujeito, se estabeleça em todo processo de hospitalização. A humanização dos hospitais, aspecto que atualmente se encontra em foco, se dá não somente com reformas na estrutura dos hospitais, como por exemplo a colocação de janelas, jardins de inverno e paredes coloridas e pintadas com paisagens, mas também com a mudança de comportamento da equipe que ali se encontra, a forma como esta equipe enxerga o paciente, sua enfermidade, seus familiares e todas as questões que daí se desenrolam. A mudança de comportamento da equipe ocorre com a educação continuada no tema, com uma constante reflexão acerca do trabalho em equipe interdisciplinar e também no trabalho com as demandas desta equipe.

Outro ponto para se debater é sobre o diagnóstico no qual o paciente se encontra fora de possibilidades de cura. Neste sentido, retomo o raciocínio sobre a prática dos profissionais de saúde frente ao paciente. Muitas vezes os profissionais conseguem estimar a evolução de determinado quadro e não há uma comunicação franca com o paciente e sua família, o que impede que de fato este se aproprie do seu próprio tempo de vida. Como promover qualidade de vida se não se sabe sobre a possibilidade da morte?

Acredito que, para os objetivos dos cuidados paliativos se propagarem em nível nacional, há que se investir maciçamente em educação e pesquisa, tanto na graduação e pós graduação, como na atualização dos profissionais que já estão no mercado de trabalho. A mudança no olhar das equipes é capaz de disseminar a prática e assim promover novos estudos e reflexões sobre o tema.

O psicólogo hospitalar possui um papel fundamental nesta perspectiva. Ele pode atuar como articulador e mediador das relações entre a equipe e o paciente, bem como entre o paciente e a família. Pode também promover a reflexão sobre as questões que daí emergem com a equipe buscando uma unificação dos objetivos comuns à prática e ao cuidado com o paciente. Outra linha onde o psicólogo pode atuar juntamente com a equipe, é na promoção do cuidado à família que ali se encontra a fim de que as relações com o paciente se tornem harmônicas e este sinta amparado técnica e emocionalmente. Desta forma, é possível que as urgências que surjam diante das doenças crônicas e da terminalidade possam ser trabalhadas e que os momentos sejam vividos com qualidade, respeito à dignidade humana, havendo assim um espaço onde toda e qualquer expressão emocional seja aceita.

Referências Bibliográficas

BRASIL. Resolução nº 260, de 4 de dezembro de 1997.

BRASIL. Portaria GM nº 3.535, de 02 de setembro de 1998.

BRASIL. Portaria GM nº 19, de 03 de janeiro de 2002.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 1.319, de 22 de julho de 2002.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005.

BRASIL. Portaria GM nº 3.150, de 13 de dezembro de 2006.

Carlo, M. M. R. P. de; Lima, N. K. L.; Formighieri, P. F.; Peria, F. M. (2010). Critérios de identificação de demanda para Cuidados Paliativos e de regulação no contexto do SUS. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Carvalho, M. V. B. de. (2003). *O cuidar no processo de morrer com dignidade*. Disponível em: <<http://www.nutrabem.ind.br/cuidadospaliativosetanatologia.pdf>>
Acesso em: 19 jul. 2011.

Carvalho, R. T. (2010). Atuação inicial de um grupo consultor em Cuidados Paliativos em um hospital universitário. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Carvalho, R. T. de; Silva, J. A. S.; Lage, S. H. G. (2010). Terminalidade de vida em UTI: levantamento e caracterização de necessidades em Cuidados Paliativos. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Ferrai, C. M. M.; Silva, L.; Paganine, M. C.; Padilha, K.G e Gadolpho, M. A. (2008). *Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema*. Centro Universitário São Camilo – 2008, 2, 99-104.

Floriani, C. A. & Schramm, F. R. *Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(9): 2072-2080, set, 2007.

Franco, M. H. P (2008). Psicologia. In: Oliveira, R. A. *Cuidado Paliativo*. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Guimarães, R. M. Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Saltz, E. e Juver, J. (organizadores). *Cuidados Paliativos em oncologia*. 2.ed. Rio de Janeiro. Ed. Senac Rio.

Hennezel, M. (2004). *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. Tradução: Olga de Sá. São Paulo: Idéias e Letras.

Kovács, M. J. ; Kobayashi, C.; Santos, A. B. B.; Avancini, D. C. F. (2001). *Implantação de um serviço de plantão psicológico numa unidade de cuidados paliativos*. Boletim de Psicologia, 2001, Vol LI, no 114: 01-22

Kübler-Ross, E. (2005). *Viver até dizer adeus*. Tradução: Henrique Amat Rêgo Monteiro. São Paulo: Pensamento.

Maciel, M. G. S. et al. *Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil* Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ.

Oliveira, C. D. B.; Vasconcelos, M. F. de; Freire, M. E. M. (2010). Cuidados Paliativos: compreensão de profissionais de medicina que atuam no contexto hospitalar. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Organização Mundial de Saúde - OMS. Guia de Cuidados Paliativos. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf>>. Acesso em: 19 jul. 2011.

Pessini, L. & Bertachini, L. (2005). *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. O Mundo da Saúde — São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005: 491-509.

Riba, J. P. C & Dias, J. J. Interdisciplinaridade e Cuidados Paliativos. In: Saltz, E. e Juver, J. (organizadores). *Cuidados Paliativos em oncologia*. 2.ed. Rio de Janeiro. Ed. Senac Rio.

Saporetto, L.; Henriques, S. S.; Paia, K. P.; Silva, A. M. O. P.; Andrade, L.; Sachs, M. F. A.; Santos, M. H. L. dos; Jales, S. M. C. P. (2010). Abordagem multidimensional em Cuidados Paliativos geriátricos: relato de experiência. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Silva, R. C. F. & Hortale, V. A. *Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(10):2055-2066, out, 2006.

Silva, K. S. *Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos*. 2010. 106 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2010

Silva, V. R.; Weizenmann, V. P. S.; D'Alessandro, M. P. S.; Consolim, L. (2010). Amparo frente à terminalidade: grupo de apoio a cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Toledo, A. P. de; Martinelo, L. Z.; Priolli, D. G. (2010). Ensino médico em terminalidade da vida: sua obrigatoriedade é válida? In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

Vasconcelos, M. F.; Oliveira, C. D. B.; Silva, T. N. da; Freire, M. E. M.; Costa, S. F. G. da. (2010). Práxis dos profissionais de saúde no contexto dos Cuidados Paliativos: reflexões à luz da literatura. In: IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, *Anais do IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos*. São Paulo.

