



Cuidados Paliativos - Fundamentos e Abrangência: Revisão de Literatura

Palliative Care - Submissions and Comprehensiveness: Literature Review

José Vitor da Silva¹
Francisco Noronha de Andrade²
Rosa Maria do Nascimento³

1. Pós-doutorando pela Universidade São Francisco (USF); Pós-doutorado pela Faculdade de Medicina da USP; Doutor em Enfermagem pela USP; Mestre em Enfermagem pela Universidade *Autónoma de Nueva Leon*, México; Especialista em Enfermagem e em Docência do Ensino Superior. Docente da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz (EEWB-Itajubá, MG) e da Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVAS-Pouso Alegre, MG).
2. Enfermeiro pela Escola de Enfermagem Wenceslau Braz (EEWB-Itajubá, MG)
3. Mestre em enfermagem pela UFMG e docente do curso de Enfermagem da UNIVAS-Pouso Alegre, MG.

RESUMO

Os objetivos deste estudo foram identificar os fundamentos e a abrangência dos cuidados paliativos; compreender as suas abordagens atuais e conhecer as categorias profissionais que integram os cuidados paliativos e o luto referente aos familiares e equipe multiprofissional. O conteúdo expresso mostrou que os cuidados paliativos estão baseados em princípios próprios; a dimensão humana deve prevalecer entre as atitudes profissionais e suas abordagens se estendem ao paciente, familiares e profissional de saúde. Todos os profissionais de saúde podem integrar a equipe de cuidados paliativos; porém, há necessidade de preparo profissional sob a luz da interprofissionalidade. O cuidado paliativo deve se iniciar com a elucidação diagnóstica e permanecer até o período de luto pós-morte. Conclui-se que os cuidados paliativos constituem resposta indispensável aos problemas relacionados com o final da vida. A sua instituição e manutenção nos serviços de saúde são recursos de assistência quando a ciência e a tecnologia saíram de cena.

Palavras chave: cuidados paliativos; paciente; família; profissional de saúde.

ABSTRACT

This study aims to identify the submissions and comprehensiveness of palliative care; to comprehend its current approach and to get to know the professional categories that integrate palliative care and mourning referring to families and the multiprofessional team. The expressing content showed that palliative cares are based on own principles, the human dimension must prevail in the professional attitudes and its approach extends to the patient, families and healthcare professionals. All the healthcare professionals can take part of the team of palliative care, but it's necessary professional training by the light of interdisciplinary approach. Palliative care must initiate by diagnostic elucidation and remain up to the mourning period after death. It's concluded that palliative cares constitutes indispensable answers to the problems related to the ending of life. Its institution and maintenance in the healthcare services is support resources when science and technology are out of scene.

Keywords: palliative cares; patient; family; healthcare professional

Recebido em agosto de 2013

Aceito em setembro de 2013

Correspondência:

José Vitor da Silva
Rua João Faria Sobrinho, 61, apto 301
Bairro Varginha
CEP: 375501-080
Itajubá, MG
Tel.: (35) 3622-4836
E-mail: enfjvitorsilva@oi.com.br

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional mundial e, especialmente, da população brasileira é cada vez maior. A expectativa de vida vem aumentando de modo progressivo. Hoje, já falamos em pessoas idosas centenárias. No ano de 2000, o Brasil contava com 24.576 pessoas idosas centenárias, sendo 14.153 mulheres e 10.423 homens.^{1,2} Dentre os estados com maior número de pessoas longevas, destacam-se São Paulo (4.457); Bahia (2.808) e Minas Gerais, com 2.765.²

O aumento da população idosa vem ocasionando alterações marcantes e progressivas no perfil epidemiológico das doenças crônicas não transmissíveis. A perspectiva é de um aumento ainda maior nos próximos anos do número de enfermidades como demências e neoplasia, levando a um maior número de pessoas idosas com perda da qualidade de vida e com diversificados graus de dependência.³

Em contrapartida, o avanço tecnológico alcançado principalmente a partir da segunda metade do século XX, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças mortais se transformassem em crônicas, levando à longevidade de seus portadores, conforme se demonstrou anteriormente.⁴

No entanto, apesar dos esforços dos pesquisadores e do conhecimento acumulado, a morte continua sendo uma certeza, e ameaça o ideal de cura e preservação da vida. Para aceitar a morte os profissionais da saúde não foram formados ou treinados.⁴

Os pacientes fora de possibilidade de cura acumulam-se nos hospitais, recebendo invariavelmente assistência inadequada, quase sempre focada na tentativa de recuperação, utilizando-se os profissionais de métodos invasivos e alta tecnologia. Essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes, sendo a dor o principal e mais dramático. Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas questionar a “tecnolatria”⁵ e refletir sobre a conduta diante da mortalidade humana, tentando o equilíbrio necessário entre conhecimento científico e humanismo para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz.

Cada vez mais, encontram-se nos serviços pacientes idosos, portadores de síndromes demenciais de variadas etiologias ou com graves sequelas neurológicas. Deve-se enfrentar o desafio de se conscientizar do estado

de abandono a que esses pacientes estão expostos, inverter o atual panorama dos cuidados oferecidos e tentar implantar medidas concretas, como criação de recursos específicos, melhoria dos cuidados oferecidos nos recursos já existentes, formação de grupos de profissionais e educação da sociedade em geral.³

Os Cuidados Paliativos despontam como alternativa para preencher essa lacuna nos cuidados ativos aos pacientes.⁴

Refletindo essa realidade, é fundamental abordar corretamente essa pessoa doente, de maneira integral, abstendo-se de condutas fúteis que prolonguem o seu sofrimento e de seus familiares.³

Os Cuidados Paliativos nos seus Diversos Aspectos

A base etimológica do adjetivo “paliativo” é “pálio”, que abrange um amplo círculo semântico, destacando-se duas vertentes que se tangenciam, complementando-se: uma diz respeito àquilo que “cobre”, “protege”, “agasalha”, “enleva”, “alivia” e “defende”, a outra se refere à “distinção”, “singularização”, “individualização” e poder. Este último significado deve ser entendido como encargo, missão, e não como dominação ou honra.⁶

Partindo ainda das considerações etimológicas, o termo “cuidado paliativo” não

se restringe ao paciente que é cuidado, mas se estende àquele que cuida. Consiste num processo profundamente intersubjetivo e de estreita relação pessoal. Tal relação pressupõe, por sua vez, profunda crença no sofrimento do paciente, aguda sensibilidade às suas queixas e pronta atitude de disponibilidade. Sem isso, a avaliação da intensidade e a extensão da dor, assim como as conotações psicológicas que a cercam, não podem ser adequadamente consideradas, o que é indispensável para as decisões de intervenções médicas, assim como de outros profissionais da área de saúde.³

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1986, definiu cuidados paliativos como sendo: “O cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares. Esta definição é louvável no sentido de que se centra no paciente e enfatiza a natureza ampla e complexa da condição humana, identificando a qualidade de vida como seu objetivo último. Contudo, o uso do termo ‘curativo’ não ajuda, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curadas, mas

podem ser compatíveis com uma expectativa de vida por várias décadas.”³

Em 2002, a OMS redefiniu o seu conceito: “Cuidado paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, requerendo identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”³

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não se fala também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade entre as dimensões do ser humano. A família lembrada é assistida, também, após a morte do paciente, no período de luto.⁴ O cuidado paliativo poderá ser oferecido a qualquer pessoa com doença crônica irreversível em estágio avançado, independentemente de idade.³

Em complemento à conceituação da OMS, são importantes as seguintes definições:³

. *paliativo*: adjetivo, aquilo que serve para acalmar. Aliviar temporariamente. Recurso empregado para atenuar ou adiar a solução de um caso. Delonga, adiamento. Interpretado de forma literal, esse conceito transmite erroneamente uma ideia limitada da abrangência. O termo “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto ou cobertor. Cuidados paliativos são, portanto, mais bem definidos como proteção ao paciente e seu entorno, tendo por finalidade o reajuste do enfermo e de sua família a uma nova realidade, para o melhor enfrentamento possível da situação adversa;

. *paciente terminal*: termo não adequado para o uso rotineiro em cuidados paliativos; melhor o termo “paciente com doença em fase de terminalidade”, ou seja, aquele que possui expectativa de viver somente de horas a semanas;

. *paciente elegível para cuidados paliativos*: nesse conceito, está inserido o idoso com demência, síndromes neurológicas, que já apresenta alta dependência para a realização das atividades da vida diária, inclusive com prognóstico de vida superior a um ano. Também inclui pacientes com outras doenças com prognóstico de vida de meses ou anos;

. *paciente que está em processo de morte*: quando os sinais e sintomas da doença indicam uma sobrevida de semanas a um mês;

. *fase final de vida*: quando a sobrevida está estimada de horas a dias;

. *ação paliativa*: medida terapêutica instituída que visa controlar os sinais e sintomas e, com isso, minimizar o sofrimento da pessoa, sem intenção curativa. Integra as medidas instituídas pelo profissional da saúde que trabalha com cuidados paliativos;

. *eutanásia*: é a prática pela qual se abrevia a vida de uma pessoa com doença incurável de maneira controlada e assistida. Ela pode ser ativa, quando planejada e negociada entre a pessoa enferma e o profissional que irá conduzir o ato; ou passiva, que ocorre quando a morte não é provocada deliberadamente, mas com o passar do tempo e com a interrupção de tratamento médicos, o doente vem a falecer. (Esta definição de *eutanásia passiva* é bastante discutível e pode se prestar a confusão com o conceito de *ortotanásia*).*

* *Nota do editor*

. *ortotanásia*: é termo utilizado para definir a morte natural, sem a interferência da ciência no prolongamento da vida, permitindo a evolução natural do processo de morrer, evitando-se métodos extraordinários de suporte,

como medicamentos excessivos e procedimentos invasivos, em pessoas com doença terminal.

. *distanásia*: é a manutenção da vida de uma pessoa com doença incurável através de meios artificiais, prolongando o sofrimento da pessoa e familiares. É o contrário da ortotanásia.

Cuidados paliativos em geriatria são um conjunto de medidas adotado por toda a equipe multiprofissional encarregada do cuidado ao idoso quando ele se apresenta com doença que ameace a vida, tendo como objetivo o controle dos sintomas físicos e psíquicos que afligem o paciente, seus familiares e cuidadores, buscando um entendimento holístico (mente, físico, espírito e social) do conjunto idosos e família-cuidador, sempre almejando medidas que proporcionem o alívio do sofrimento de todos.³

Historicamente, o cuidado paliativo se confunde com o termo *hospice*, que definia abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. O relato mais antigo remonta ao Século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e países do leste no Hospício do Porto de Roma.⁷ Na verdade, sabe-se que acolher peregrinos doentes remonta aos mouros.^{8**}

Movimento Hospice é um termo utilizado, em especial na Europa, como equivalente a Cuidados Paliativos. Deste ponto de vista, presta-se a confusão por nomear tanto os locais de prestação de cuidados, como a filosofia dos cuidados paliativos.*

*** Citação dos editores*

** Nota dos editores*

Várias instituições de caridade surgiram na Europa no Século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no Século XIX, passaram a ter características de hospitais.⁴

As Hospedarias medievais, por vez, abrigavam peregrinos e doentes ao longo de trajetos conhecidos na Europa, como o Caminho de Santiago de Compostela. Instituições de caridade surgiram em toda Europa no século VII, promovendo assistência a órfãos, pobres e doentes. Essa prática, propagada por organizações católicas e protestantes naquele continente, adquiriram características de hospitais a partir do século XIX, com alas específicas destinadas a doentes com enfermidades como tuberculose ou câncer.³

O Movimento Hospice moderno (aqui o termo designa Cuidados Paliativos)* foi idealizado pela inglesa Cicely Saunders. Em 1967, essa enfermeira, assistente social e médica

fundou em Londres o St. Christopher's Hospice. Inconformada com o descaso dos profissionais para com o sofrimento humano estudou medicina e formou-se aos 40 anos. A estrutura do St. Christopher prestou-se não somente à assistência aos enfermos, mas também ao núcleo de ensino e pesquisa, difundindo os preceitos dos cuidados paliativos inclusive internacionalmente. Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que os Cuidados Paliativos também evoluíssem naquele país.⁵

** Nota dos editores*

Em 1982, o Comitê de Câncer da OMS (Organização Mundial de Saúde) criou um grupo de trabalho para definir diretrizes de alívio da dor e Cuidados Paliativos a serem adotados em todos os países com pacientes portadores de neoplasia maligna. O termo cuidados paliativos, então vigente no Canadá, foi adotado pela OMS, devido à dificuldade de tradução do termo “hospice” para diversos idiomas. Esse termo, atualmente, também passou a constar no novo código de ética médica brasileiro.³

No Brasil, os primeiros serviços de Cuidados Paliativos surgiram na década de 1980. Em meados da década de 1990 houve

alguns registros isolados de serviços em estados como Paraná e Amazonas.³

Ao final da década de 1990 e ao longo dos anos 2000, surgiram diversos serviços em vários pontos do País. Essa evolução demonstra a repercussão também no Brasil do estudo SUPPORT, de 1995. Este estudo foi multicêntrico e realizado em cinco grandes hospitais dos Estados Unidos, entre 1989 e 1994. Envolveu cerca de dez mil pacientes portadores de enfermidades incuráveis e prognóstico de vida estimado em seis meses. Os resultados observados foram impactantes: a comunicação entre pacientes e familiares com a equipe de saúde sobre o final da vida é pobre; o custo da atenção no final da vida é elevado e metade dos enfermos morre com dor moderada ou grave, sem prescrição alguma de medicamentos analgésicos. Os resultados chocantes do estudo SUPPORT corroboraram a necessidade de uma capacitação em Cuidados Paliativos em uma esfera mais ampla e profunda que a atual.³

A proposta dos Cuidados Paliativos difundiu-se pelo mundo, com grandes centros localizados na França, no Canadá e nos EUA (Estados Unidos da América). Em 1987, a Medicina Paliativa foi reconhecida como especialidade médica no Reino Unido. Existe uma forte tendência de crescimento nessa área,

o que traduz a inquietação da sociedade e, sobretudo, dos profissionais de saúde no que diz respeito a como lidar com a morte no dia a dia.⁹

De acordo com informações recentes da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), pode-se considerar a década de 1980 como o começo dos Cuidados Paliativos no Brasil, com uma expansão observável a partir do ano 2000.⁶ Atualmente, o Brasil conta com diversas iniciativas de palição entre as instituições hospitalares nos seus diversos estados e, em especial em São Paulo, porém, em relação ao tamanho do país, essas iniciativas ainda são reduzidas.

Existem cinco princípios relevantes na atenção aos pacientes sem possibilidade de cura, que são: 1) veracidade; 2) proporcionalidade terapêutica; 3) duplo efeito; 4) prevenção e 5) não abandono.¹⁰

1- Princípio da Veracidade

O princípio da veracidade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais. Portanto, pode-se dizer que comunicar a verdade ao paciente e a seus familiares constitui um benefício para eles (princípio da beneficência), pois possibilita sua participação ativa no processo de tomada de decisões (autonomia). Na prática, existem situações em que isso não é fácil, principalmente quando se trata de comunicar

notícias desagradáveis, como diagnóstico de doenças progressivas e incuráveis ou o prognóstico de morte próxima e inevitável. Nessas circunstâncias, não é rara, principalmente em países latinos, uma atitude falsamente paternalista, que leva a ocultar a verdade ao paciente. Com frequência, entra-se no círculo vicioso da chamada conspiração do silêncio, que além de impor novas formas de sofrimento para o paciente, pode ser causa de grave injustiça. A comunicação de verdades dolorosas não deve destruir a esperança da pessoa.

No processo de comunicação da verdade, por mais difícil que seja, deve-se ter muito cuidado quanto a *o que, como, quando, quanto, e a quem se deve informar*. Isso exige uma atitude de prudência e um empenho do profissional no sentido de ajudar o paciente a crescer na compreensão e aceitação da verdade. Com certeza são a mentira e a evasão o que mais isola os pacientes atrás de um muro de palavras ou de silêncio, e os impede de aceitar o benefício terapêutico de partilhar os medos, angústias e outras preocupações. Não é possível praticar cuidados paliativos sem compromisso prévio de abertura e de honestidade para com a verdade dos fatos.

Atualmente, já se fala na decisão compartilhada, na qual, sob os aspectos da

verdade, o trinômio paciente, família e profissional tomam decisões em conjunto, tendo como foco o paciente e a família. Essa é uma estratégia na qual não ocorre o paternalismo, pois se deve lembrar sempre que a verdade liberta, independentemente da situação.

2- Princípio da Proporcionalidade Terapêutica

Segundo esse critério, existe obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham uma relação de proporção entre os meios empregados e o resultado previsível. Aquelas intervenções em que essa relação de proporção não se cumpre são consideradas desproporcionais e, portanto, não são moralmente obrigatórias. Deve-se sempre levar em consideração alguns elementos na hora de se julgar a proporcionalidade de uma intervenção dos profissionais da área de saúde: utilidade ou inutilidade da medida, alternativas de ação com seus respectivos riscos e benefícios, prognóstico com e sem a implementação da medida, custos, sejam de ordem física, psicológica, moral ou econômica impostos ao paciente, à família e à equipe de saúde.

Os médicos têm uma dupla responsabilidade: preservar a vida e aliviar o sofrimento. Sem dúvida, no final da vida o alívio do sofrimento adquire uma importância maior, na medida em que a preservação da vida

se torna progressivamente impossível. Parte da arte da medicina é decidir quando o suporte da vida é essencialmente inútil e, portanto, quando se deve aceitar que a morte ocorra. O médico não está obrigado a manter a vida a todo custo. As prioridades de atenção mudam quando um paciente está claramente morrendo e não existe a obrigação de utilizar tratamentos que simplesmente prolonguem não a vida, mas a morte.

3- Princípio do Duplo Efeito

É muito frequente em pacientes sem possibilidade de cura a presença da dor intensa, dificuldade para respirar, sintomas de ansiedade, agitação e confusão mental. Para se manejar estes sintomas, é necessário o uso de drogas como a morfina, que pode levar à hipotensão arterial ou à depressão respiratória (se mal prescrita ou mal aplicada), ou outros fármacos que reduzem o grau de vigília ou até privam o paciente de sua consciência. Teme-se que os efeitos negativos dessas substâncias nas intervenções médicas possam caracterizar uma forma de eutanásia. Diante de tal inquietude e preocupação, é importante lembrar o princípio ético tradicional chamado ação de duplo efeito, que assinala as condições que deveriam ser observadas para que a realização de um ato que tem dois efeitos, ou seja, um bom e outro mau seja lícita.

Ao se utilizar esse princípio em relação ao tratamento analgésico com drogas, a morfina, por exemplo, deve-se verificar que a intenção direta é aliviar a dor (efeito bom). A analgesia é um exemplo de ação de duplo efeito. A sua ação no organismo humano tem o efeito positivo, que é a retirada da dor. A ação negativa é a possibilidade que ela tem de provocar depressão respiratória, chegando-se à parada respiratória, caso mal prescrita ou mal aplicada. Entretanto, o efeito negativo é tolerado quando não existem alternativas mais eficazes ao tratamento. O importante aqui é o aspecto intencional direto. Em tais condições, essa forma de terapia representa o maior bem possível para esse paciente. A mesma orientação ética é usada em relação às situações da supressão da consciência, quando se faz necessária, diante de pacientes muito agitados.

4- Princípio da Prevenção

Prever possíveis complicações e sintomas que com maior frequência se apresentam na evolução de determinada condição clínica é parte da responsabilidade médica. Implementar as medidas necessárias para prevenir tais complicações e aconselhar oportunamente os familiares sobre os melhores cursos de ação a seguir possibilitam, de um lado, evitar sofrimentos desnecessários ao paciente e, de outro, facilitam o não se envolver

precipitadamente em cursos de ação que conduziriam a intervenções desproporcionadas. Quando não se conversa oportunamente sobre condutas a serem seguidas em caso, por exemplo, de complicações tais como hemorragias, infecções, dispneias e até mesmo parada cardiorrespiratória, com muita facilidade se tomam decisões erradas, difíceis de serem revertidas posteriormente.

5- Princípio do Não Abandono

O princípio do não abandono recorda que, salvo em caso de grande objeção de consciência, será eticamente condenável abandonar um paciente porque ele recusa determinadas terapias, mesmo quando o médico considere essa recusa inadequada. Ficando junto ao seu paciente, estabelecendo uma forma de comunicação empática, poderá talvez fazer com que o paciente repense determinadas decisões.

Existe, porém, uma forma mais sutil de abandono. Tem-se, em geral, pouca tolerância para enfrentar o sofrimento e a morte e o cuidado dos pacientes moribundos. Facilmente se poderá utilizar a estratégia de fugir de seu cuidado, que geralmente gera nos profissionais de saúde grande sensação de impotência. Deve-se lembrar que, mesmo quando não se pode curar sempre, é possível acompanhar e ser solidário, ou seja, cuidar. O cuidado dos pacientes sem possibilidade de cura lembra o

desafio de aceitar a mortalidade humana, que é muito desconfortável. Defensivamente, não se vai ao encontro daqueles que nos lembram do fim da vida e, assim, acaba-se por deixá-los sozinhos.

Ao desafio da presença solidária junto aos que se encontram na fase final da vida, acrescenta-se a questão do tratamento da dor. Uma das áreas críticas é a oncologia. O câncer, para muita gente, ainda significa uma doença que, progressivamente, sempre mais dolorosa, termina em morte com sofrimento. Em estudos já realizados e na própria experiência profissional e clínica, percebe-se que os pacientes admitem que não têm tanto medo de morrer, mas o de ter que enfrentar dor denominada insuportável. A comunicação, o estar ao lado, a empatia, a atenção, o ouvir, o toque e a decisão compartilhada são recursos imprescindíveis.

A palição refere-se ao conjunto de intervenções farmacológicas e não farmacológicas que busca aliviar sofrimento do paciente. Como essas intervenções não são voltadas à cura, mas sim ao alívio dos sintomas que angustiam e afligem o paciente, frequentemente o profissional da área de saúde se sente desconfortável em reconhecer o quadro clínico. Afinal, ele foi formado para curar e sua impotência em conseguir a cura pode ser

encarada como o fracasso de sua atuação profissional.¹¹

Os cuidados paliativos têm início quando do diagnóstico de uma doença incurável. Mesmo na fase aguda do tratamento, medidas paliativas devem ser tomadas para aliviar qualquer sintoma que cause desconforto ao paciente, paralelamente a tratamentos como tentativas inúteis de cura. Mas à medida que a doença evolui e a cura não ocorre para aquele paciente, os cuidados paliativos passam a ser a modalidade terapêutica mais adequada. A estratégia do tratamento, então, muda para uma abordagem que visa o alívio dos sintomas e não mais a cura, pela impossibilidade disso.¹¹

Outros autores comentam também, que está indicado começar o cuidado paliativo no estágio inicial da doença ativa, ameaçadora da vida e com progressão irreversível, mesmo que concomitantemente estejam sendo oferecidas propostas de modificações da doença e terapias que tenham por propósito prolongar a vida. Historicamente, os cuidados paliativos foram associados aos cuidados oferecidos a doentes de câncer próximos da morte.³

Contudo, reconhece-se que os cuidados paliativos têm muito a oferecer aos pacientes e familiares no estágio inicial do curso da doença. Dessa forma, quando se atinge o estágio avançado da doença e a progressão não pode

mais ser evitada, torna-se mais fácil o entendimento do enfoque do cuidado, pois esta opção já foi abordada previamente. Isto exige que os serviços de cuidados paliativos estejam intimamente integrados com toda a gama de serviços de saúde, seja no hospital ou em instituições comunitárias, fato ainda difícil na prática clínica atual.³

Baseada em procedimentos desenvolvidos especificamente, para pacientes com doenças em fase avançada, sem possibilidades terapêuticas ou sem qualquer possibilidade de cura, a palição busca proporcionar a melhor qualidade da sobrevivência, já que o objetivo não é a mudança do curso natural dos problemas, e sim o controle das complicações deles decorrentes, das intercorrências e de qualquer sintoma que cause sofrimento durante a evolução da doença.¹² Desse modo, pode-se dizer que o principal objetivo dos Cuidados Paliativos é o controle adequado dos sintomas que surgem com o avanço da doença. Os sintomas que causam qualquer tipo de sofrimento influenciarão na qualidade de vida da pessoa doente e no tipo de morte que ela terá. A lembrança do processo de morte e o morrer de um ente querido ficarão sempre vivos na mente de seus familiares e amigos.¹²

No aprofundado estudo de Doyle e seus colaboradores, escrito em 1988, encontram-se as determinações da Organização Mundial da Saúde (OMS) que, em 1990, por meio de um comitê de alívio da dor do câncer e de Cuidados Paliativos, conceituou os Cuidados Paliativos como sendo “os cuidados totais ativos a pacientes cuja doença não responde a tratamento curativo, sendo fundamental o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais.”¹¹ Esses cuidados, conforme se comentou anteriormente, devem ser iniciados no momento do diagnóstico de uma doença incurável e o importante não é aumentar o tempo de vida do paciente, mas sim lhe proporcionar conforto e alívio de qualquer forma de sofrimento enquanto ele estiver vivo.¹²

Os Cuidados Paliativos não dizem respeito primordialmente a cuidados institucionais, mas trata-se, fundamentalmente, de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos e instituições, ou seja, no domicílio da pessoa portadora de doença crônica não transmissível ou, em fase avançada, na instituição de saúde onde está internada ou na hospedaria, uma unidade específica dentro (ou fora fisicamente) da instituição de saúde destinada exclusivamente para essa finalidade.³

Atuando com segurança, oferecendo as medidas que a palição preconiza, consegue-se enfrentar melhor o processo de morte, aceitando-o como irreversível, mas trabalhando no sentido de que a pessoa doente não sofra com os sintomas físicos causadores de desconforto, insatisfação e desespero.

Segundo a OMS já é oportuno e indispensável se falar em Medicina Paliativa, que é o estudo e o controle de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada, para quem o prognóstico é limitado e a assistência é voltada para a qualidade de vida, conforme já se evidenciou. O enfoque terapêutico e o alívio dos sintomas que comprometem a qualidade de vida, integrando ações médicas em conjunto com as de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais, de reabilitação e assistência aos familiares. Como cada sintoma é um fenômeno dinâmico, o paciente deve ser avaliado de modo frequente e regular, e a sua prescrição deve sempre ser atualizada. É importante salientar que os Cuidados Paliativos não interferem no curso natural da doença e suas ações não visam a apressar ou retardar a morte. Deve-se ressaltar, mais uma vez, que tais medidas não têm caráter curativo, mas pretendem dar conforto ao paciente.¹⁴

Com o início dos Cuidados Paliativos, existe uma mudança na modalidade do

atendimento. As intervenções requerem um profundo conhecimento da fisiopatologia da doença de base e de suas complicações previsíveis. Os novos sintomas, controlados mediante prescrição coerente e criteriosa, minimizam as iatrogenias tão temidas nos idosos. Os pacientes geriátricos apresentam comorbidades, o que dificulta a abordagem terapêutica. Deve-se ter em mente que os sintomas precisam ser priorizados e só se intervém naqueles que realmente causem desconforto ou angústia.¹⁵

Por qualidade de vida, entende-se uma sensação de satisfação subjetiva, ligada a todos os aspectos inerentes ao ser humano, sejam físicos, psicológicos, sociais ou espirituais. A qualidade de vida é boa quando as aspirações individuais são atendidas ou correspondidas pela vivência daquele momento. A melhoria da qualidade de vida, no âmbito dos Cuidados Paliativos, consiste em reduzir ao máximo o hiato entre o ideal e o possível.⁶

Embora desde o ano de 2002 já exista uma visão mais ampla da OMS em relação aos Cuidados Paliativos, somente no momento atual essa visão mais abrangente está tomando vulto e sendo divulgada. Até então, o enfoque dos Cuidados Paliativos era direcionado aos pacientes portadores de câncer. Hoje já se estabelecem Cuidados Paliativos

dispensados aos pacientes portadores de câncer e aqueles não portadores de câncer. Associado a isso, estendem-se também esses cuidados aos pacientes idosos, devendo todos eles ser assistidos por equipe multiprofissional com atuação interprofissional. A seguir, segue-se o posicionamento da OMS sobre esse assunto:

“Até o momento, os cuidados paliativos se concentraram particularmente em pacientes oncológicos, e tem sido bem-sucedido em reduzir o sofrimento ao final da vida. Está na hora de os cuidados paliativos se tornarem parte da política geral de assistência aos idosos, como um dos componentes dos serviços que eles recebem. Esses programas precisam ter como base a introdução da prestação de cuidados paliativos por profissionais e cuidadores bem treinados, trabalhando em hospitais, unidades de longa permanência e nos domicílios das pessoas, nos diferentes sistemas de saúde. Nós sabemos como melhorar a assistência e devemos integrar o nosso conhecimento mais claramente na nossa rotina profissional. Os cuidados dos idosos que estão nos seus últimos dias devem estar centrados na qualidade de vida, e não no simples prolongamento da vida. Se, na tomada de decisões, levarem-se considerações e se aplicarem apenas algumas das recomendações deste livreto, as pessoas idosas, seus familiares e aqueles envolvidos neste projeto se sentirão altamente recompensados’.¹⁶

Sumariamente, as diretrizes básicas dos cuidados paliativos são as citadas no quadro 1:⁶

Quadro 1 - Diretrizes básicas dos cuidados paliativos

- . Promovem o alívio da dor e de outros sintomas que geram sofrimento;
- . Reafirmam a vida e veem a morte como um processo natural;
- . Não pretendem antecipar nem postergar a morte;
- . Integram aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado físico;
- . Oferecem um sistema de suporte que auxilia o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- . Oferecem um sistema de suporte à família e entes queridos, para se sentirem amparados durante todo o processo da doença e no luto.
- . Utilizam os recursos de uma equipe multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.
- . Melhoram a qualidade de vida e influenciam positivamente no curso da doença.

Na área da palição, é preciso ainda observar a diferença entre Cuidados Paliativos e cuidados ao fim da vida. Cuidados Paliativos devem ser aplicados ao fim da vida em *continuum* com outros tratamentos pertinentes a cada caso, desde a definição de uma doença incurável e progressiva. Os cuidados ao fim da vida são uma parte importante dos Cuidados Paliativos, referindo-se à assistência que o paciente deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ele se encontra em um estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte.¹⁷

Após todas as considerações anteriores, nas quais se procurou mostrar os fundamentos e a abrangência atual dos Cuidados Paliativos, emergem as seguintes perguntas: Será que o profissional da área de saúde está preparado para atuar com os pacientes em situação paliativa? Ele está preparado para lidar com o sofrimento?

Para atender às necessidades fundamentais do paciente com determinada doença em fase avançada, é necessária a constituição de uma equipe multiprofissional com dinâmica de atuação interprofissional. Todos os seus componentes devem ter sólida formação nos princípios básicos do tratamento paliativo, em fisiopatologia, sinais e sintomas e agir de acordo com os aspectos bioéticos e da ética profissional.

Os Cuidados Paliativos devem ser prestados por uma equipe bem articulada e com os conhecimentos já mencionados anteriormente. Deve ter à sua disposição todos os recursos físicos, materiais, equipamentos e medicamentos necessários ao atendimento dos pacientes, levando em consideração que o tratamento deve ter enfoque especial nos sinais e sintomas, prevenção de determinadas complicações, afastando ou eliminando determinados riscos.

Os componentes de uma equipe podem ser: médico, enfermeiro, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, musicoterapeuta, odontólogo, farmacêutico e assistente espiritual. Todos precisam trabalhar em conjunto e ter a mesma linguagem para alcançar os objetivos do cuidado, ou seja, identificar e tratar as intercorrências, otimizar o uso de fármacos, manter o estado nutricional e a mobilidade enquanto possível, oferecer suporte psicológico ao paciente e família, maximizar o funcionamento e a participação dos pacientes nas atividades habituais. Essa modalidade assistencial visa oferecer maior conforto, segurança e tranquilidade ao paciente e aos familiares. Em relação à equipe de enfermagem, o técnico de enfermagem poderá ser um membro com excelente desempenho. Entretanto, ele também deve ser preparado para essa modalidade de cuidados que envolvem novo paradigma, no qual a dimensão humana se sobrepõe à ciência e ao tecnicismo.

É importante registrar também que a atuação em cuidados paliativos deve abranger sempre o trinômio paciente-família-profissional da área de saúde. A falta de um desses elementos poderá comprometer a qualidade dos Cuidados Paliativos pois, circularmente, um deve estar inserido e comprometido com o

outro, sendo suporte, referência e acima de tudo, compreensão.

Anteriormente, comentou-se que o luto também faz parte do Cuidado Paliativo. O processo de luto se inicia a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença potencialmente mortal, pelas perdas concretas ou simbólicas que essa doença possa trazer para a pessoa e sua família.¹⁸

O luto se refere a um conjunto de reações diante de uma perda significativa e nenhum luto é igual ao outro, pois não existem relações significativas idênticas.¹⁹

A ameaça de morte ou separação pode, por si própria, iniciar uma relação de luto. Os estudiosos do assunto e os pesquisadores sugerem que as intervenções realizadas durante o luto antecipatório podem prevenir o desenvolvimento de problemas no luto pós-morte.²⁰

Aos profissionais de saúde que acompanham o paciente nos seus momentos finais, portanto durante a vivência do luto antecipatório, é importante levar em consideração a intensidade do valor afetivo dele para com cada familiar. Esse dado auxilia na compreensão das reações psíquicas e comportamentais, assim como no entendimento de que há um tempo interno para aceitação e

elaboração da perda, que é específica de cada membro da família.²¹

Na mesma proporção, é necessário que seja dada atenção aos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados ao paciente, uma vez que, juntamente, vivem o luto antecipatório.²¹

Para fins didáticos, apresentam-se as fases do luto descritas por Bromberg, segundo Parkes, uma vez que o conhecimento dessas fases fornece bases para lidar produtivamente com os recursos disponíveis, respeitando as defesas necessárias a cada uma das fases. É fundamental ressaltar que as fases não ocorrem de maneira rígida e não constituem regra necessária no processo de luto, uma vez que existem a individualidade e a subjetividade do enlutado. As fases são as seguintes:¹⁹

- Entorpecimento — reação inicial à perda por morte, em que ocorre choque, e descrença. A duração pode ser de poucas horas ou de muitos dias. A pessoa recentemente enlutada se sente atordoada, desamparada, imobilizada e perdida. Há também possíveis evidências de sintomas somáticos, como respiração curta e suspirante, assim como rigidez no pescoço.

- Anseio e protesto — fase de emoções fortes, com muito sofrimento psicológico e agitação física. À medida que se desenvolve a consciência da perda, há muito anseio de

reencontrar a pessoa morta, com crises de profunda dor e espasmos incontroláveis de choro. Apesar da consciência da perda irreversível, o desejo de recuperar a pessoa às vezes é insuperável. Há momentos em que o indivíduo tem a viva sensação da presença do falecido. A pessoa se mostra afastada e introvertida. Também é comum que o enlutado sinta muita raiva, às vezes dirigida contra si mesmo, na forma de acusações com sentimentos de culpa por pequenas omissões nos cuidados que possam ter acontecido.

- Desespero — nessa fase o enlutado deixa de procurar pela pessoa perdida e reconhece a imutabilidade da perda. O enlutado duvida de que qualquer coisa que valha apenas na vida possa ser preservada, podendo surgir apatia e depressão. O processo de superação é lento e doloroso. É comum que ocorra afastamento das pessoas e das atividades, falta de interesse e inabilidade para se concentrar em funções rotineiras ou para iniciar atividades. Os sintomas somáticos persistem, incluindo falta de sono, perdas de apetite, peso e distúrbios gastrointestinais.

- Recuperação e restituição — a depressão e a desesperança começam a se entrelaçar, com frequência cada vez maior, a sentimentos mais positivos e menos devastadores. A pessoa enlutada pode aceitar as

mudanças em si e na situação. Vem daí uma nova identidade, que lhe permite desistir da ideia de recuperar a pessoa morta. Dá-se o retorno da independência e da iniciativa. Mesmo com o processo de recuperação ainda em andamento, é comum a volta de sintomas que haviam cedido, particularmente em datas que ativam lembranças, como dias de nascimento, morte e casamento.

A descrição das fases permite, inclusive, a identificação de alterações não adaptativas frente ao processo de luto, ao que é chamado luto complicado, sendo muito útil o encaminhamento médico e psicológico.

O conhecimento referente ao Cuidado Paliativo é um recurso que contribui muito na qualidade de vida da pessoa que se encontra com doença grave e sem possibilidades terapêuticas. A dimensão humana supera as demais do ponto de vista de atuação profissional. O profissional se conscientizará de que a morte é um fenômeno inerente à vida e se

convencerá de que o respeito à sua chegada e o esforço em proporcionar morte digna também fazem parte da vida profissional.

A atenção ao Cuidado Paliativo requer preparo do ponto de vista pessoal e profissional, pois conviver com o sofrimento é tarefa árdua e exigente demais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalmente vale ressaltar que os Cuidados Paliativos constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas relacionados com o final da vida. Em nome da bioética, humanização, dignidade e da qualidade de vida da pessoa e de seus familiares, é preciso torná-los cada vez mais presentes em nossa realidade. A instituição e a manutenção dos Cuidados Paliativos nos serviços de saúde são hoje, não só uma necessidade, mas, sobretudo, uma maneira de prestar assistência quando a ciência e a tecnologia saíram de cena.

REFERÊNCIAS

1. IBGE (2009a). Censo Demográfico 1991. Disponível: site IBGE (1991). URL: <http://www.sidra.ibge.gov.br/>. Acesso em 27 de abril de 2013.
2. _____ (2009b). Censo Demográfico 2000. Disponível: site IBGE (2000). URL: <http://www.sidra.ibge.gov.br/>. Acesso em 27 de abril de 2013.
3. Rigo JC, Santos E. Contextualizando os Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia. In: Dalacorte RR, Rigo JC, Schneider RH, Schwanke CHA. Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia. São Paulo: Atheneu; 2012. 3-7.
4. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, 14-19.
5. Pessini L. Distanásia: Até quando investir sem agredir? Bioética 1996; 4(1):31-43.
6. Burla C, Azevedo DL. Palição: Cuidados ao Fim da Vida. In: Freitas EV, Py L (eds). Tratado Brasileiro de Geriatria e Gerontologia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011, p. 1226-1241.

7. Cortes CC. Historia y desarrollo de los cuidados paliativos. In: Marcos GS (ed.). Cuidados paliativos e intervención psicossocial em enfermos com cancer. Las palmas: ICEPS, 1988.
8. Doyle D. Palliative Care for the word. Revista Ciências em Saúde. 2011; 1(1):4-14.
9. Doyle D. Introduction. In: Doyle D, Hanks G, Cherney n, Calman K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3^{ed}. Oxford University Press, 2004, p.1-4.
10. Taboada P. El derecho a morir con dignidade. Acta Bioethica, Organización Panamerica de la Salud – Programa Regional de Bioética, 6 (1), 2000. 89-101.
11. Doyle D, Hanks G, MacDonald N. Textbook of Palliative Medicine 2^{ed}. Oxford: University Oxford Press, 1998.
12. Burlá C. Lidando com a finitude e a morte. In: Caldas C, Saldanha A (orgs). A saúde do idoso: a arte de cuidar. 2^a ed. Rio de Janeiro: Interciência, 2004.
13. Faull C, Carter Y, Woof R. Handbook of Palliative Care. Oxford: Blackwell Science, 1998.
14. The World Health Organization. Report: *Palliative Care – The solid Facts*; Report: Better Palliative Care for Older People, Copenhagen, 2004.
15. Sepulveda C, *et al*. “Palliative care: the World Health Organization’s global perspective.” Journal of Pain and Symptom Management, 2002; 24: 91-96.
16. The World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines, 2^a ed. Geneva: World Health Organization, 2002.
17. Watson M, Lucas C, Hoy A, Wells J. Oxford Handbook of Palliative Care. 2 ed. New York: Oxford University Press, 2009.
18. Rando TA. Luto em cuidados paliativos. In: Franco, MHP. Cuidado paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008.
19. Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. Campinas: Editorial Psy II, 2000.
20. Lindermann, E. Symptomatology and management of acute grief. American Journal of Psychiatry, 1944.
21. Genezini D. Assistência ao luto. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009, 321-330.

Correspondência: José Vitor da Silva. Rua João Faria Sobrinho, 61, apto 301 Bairro Varginha. CEP: 375501-080 Itajubá, MG. Tel.: (35) 3622-4836 E-mail: enfjvitorsilva@oi.com.br