



### Apresentação

#### **Marco Tullio de Assis Figueiredo**

Médico. Doutor em Patologia, Professor Titular do Curso de Tanatologia e Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Itajubá MG.



Editor-Chefe da Revista Ciências em Saúde

Este primeiro editorial da nossa jovem revista presta homenagem a uma personalidade de projeção internacional. Em que pese o seu imenso valor profissional, ele é mundialmente reconhecido pelo seu espírito humanitário, evidente desde o início de sua longa carreira de médico.

Trata-se do Dr. Derek Doyle, médico escocês, ora aposentado.

Formado há 56 anos pela Edinburgh Medical School, ele seguiu imediatamente para a África do Sul, lá trabalhando como cirurgião geral missionário por 10 anos. Foi uma experiência humana de grande valia na sua formação médica. Como ele mesmo declarou, “não curei ninguém, aliviei muito pouco, mas aprendi muito”.

De volta à Escócia revelou-se um médico eficiente e sempre atento ao CUIDAR, e não apenas ao curar. Engajou-se na década de 1960 à filosofia Hospice de CUIDAR, redescoberta das brumas da medicina antiga por Cicely Saunders (UK), tornando-se uma das mais importantes figuras dos Cuidados Paliativos nascentes.

Fundou e foi o Primeiro Presidente da Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda, fundador e Primeiro Presidente da Associação Internacional para Hospice e Cuidado Paliativo (IAHPC). Publicou sessenta artigos em revistas conceituadas; foi Editor Chefe e Editor Sênior do Oxford Textbook of Palliative Medicine (a bíblia de CP) em 3 edições; viajou por toda a Europa, América do Norte, Canadá, Índia, Austrália, Nova Zelândia, Japão e Coreia do Sul. Seus livros já foram traduzidos em diversas línguas; tem 5 títulos de professor visitante em nações estrangeiras, além de inúmeros outros títulos acadêmicos e condecorações.

Para o público leigo escreveu um fantástico livrinho (“Bilhete de Plataforma – vivências em Cuidados Paliativos”), traduzido para várias línguas. Foi lançado em 2009, no Brasil pela Editora Difusão, São Caetano do Sul (tradutores Marco Tullio de Assis Figueiredo e Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo). Nele, ele narra de maneira singela e emocionada as suas experiências humanas em CP.

Dada a grande importância de se reforçar aos profissionais da saúde que o CUIDAR tem predomínio sobre o curar, entendemos como extremamente interessante iniciar a carreira da RCS com o trabalho reflexivo de Derek Doyle “Cuidado Paliativo para o Mundo”, especialmente escrito para a nossa revista.

*Marco Tullio de Assis Figueiredo*

Editor-Chefe da Revista Ciências em Saúde



## Palliative Care for the World

### *Derek Doyle*

Scottish doctor graduated 56 years ago by the Edinburgh Medical School. It is one of the most important figures in the world of Palliative Care



Teacher in five foreign universities Founder of the International Association for Hospice and Palliative Care Founder President of the Palliative Care Society of England and Ireland Awarded the MBE Fellow of the Royal College of Physicians of Edinburgh Fellow of the Royal College of Surgeons in Edinburgh

Fellow of the Royal College of Physicians of London Fellow of the Royal College of Surgeons in London

*“ Set up hospices where sick Muslims can find shelter, and appoint custodians for these places who will treat patients with kindness, and physicians also to cure their illnesses. ”*

Instructions from a Muslim ruler to his son. 819 AD <sup>1</sup>

Why palliative care is being adopted worldwide?

Hospices and palliative care are not new. Nor were they ever uniquely Christian as this quotation shows. Man has always suffered and eventually died. Whatever his faith, his wealth, his culture he has hoped to be cared for with kindness and understanding, always wanting reassurance that his family and friends were also being cared for with the same dignity and respect he was being accorded. In recent centuries the advance of science, and in particular our ability to diagnose accurately and early in an illness has subtly changed the practice of Medicine. Hospitals have become places for sophisticated diagnoses and speedy discharge (if indeed the patient was ever admitted, so convenient is it to perform most procedures on an ambulatory basis). At the same time, though many would deny it, doctors have come to regard themselves primarily as highly skilled diagnosticians, leaving much of the softer, subjective, aspects of care to nurses. Perhaps this would not matter had there not been so many reports of dying patients suffering appallingly and unnecessarily, of some nurses not knowing how to care for people at this stage of life, of relatives' needs and wishes being ignored. It was this situation that prompted the development of palliative care, soon described as The Hospice Movement, and it's spread worldwide.

At one level it is easy to define palliative care. It is the holistic care given to patients with far-advanced illness and a short life expectancy to ensure they enjoy the highest possible quality of life in whatever time is left to them. Looked at in more detail palliative care is:

- The recognition and relief of all suffering (physical, emotional, social and spiritual)
- Enabling people to be cared for, and to die, in a place of their choice
- The skilled support of relatives.
- Employing the highest standards of communication with patients, relatives and professional colleagues.
- Team caring where each member of the care team knows what to do and at the same time knows and respects the work of all others in the team.
- An eagerness to share insights and skills with fellow professionals.

The fact that so many hospices and palliative care services have been, and are being, established worldwide might suggest that the need for them was clear for all to see. Sadly, that has not been the case. The short history of palliative care development has revealed many serious misunderstandings.

- Some thought it was Care of the Elderly (Geriatrics) when in fact it is appropriate for all ages of patients as evidenced by palliative care specialists in paediatric services
- Some thought it was care of the chronically ill or disabled.
- Some saw it as euthanasia or physician-assisted suicide (PAS) which it is certainly not.
- Some thought it was exclusively for those with religious faith.
- Many thought it was exclusively for oncology patients because, in the early years of palliative care, 95% of patients had a malignant condition. Today it is a recognised part of every medical specialty. Indeed, in many countries, trainee specialists in cardiology, neurology and other specialties have to undergo training in palliative care.

In the early days of hospice and palliative care there was one common reaction that should probably have been anticipated. “I’ve been looking after terminally ill patients for many years and am confident that I give them excellent care !” Perhaps doctors have said that whenever a new service was proposed or started, whether it was a coronary care unit, intensive /critical care unit or a diabetic clinic. The truth is that no matter how capable we think we are as physicians we can always do better, we can always learn from colleagues with more experience than us. It is never a disgrace to admit that.

At this point it might help to describe the many models of palliative care provision to be found round the world.

#### Models of Palliative Care Provision

Community palliative care services exist to help care for the patient at home or staying with

relatives .It may be one or two specially-trained nurses visiting to provide “hands-on” care or to advise other generic community nurses and / or a family doctor. In most societies no more than 10% of such patients need to be admitted to hospital or hospice when such community nurses are available.

Hospital palliative care services are staffed by a palliative medicine specialist and palliative care trained nurses. They see patients in any unit of the hospital, advising on care or transferring patients to the palliative care ward / unit. When their suffering has been relieved (often in a matter of days) they return to their original ward.

Bedded units in hospitals (“Palliative Care Unit”) or in the community run either by a charity (when it is usually called a Hospice) or government. They are characterised by a high nurse : patient ratio, clinical leadership by palliative medicine specialist, and the full range of associated professions – physiotherapy, occupational therapy, music therapy, clinical pharmacy, chaplaincy, social work. In multi-racial cities there are usually linguists as well.

The statistics for most in-patient palliative care units often surprises people. The average age of the patients is 65, the mean length of stay 11 days, the discharge rate 30-45%. The commonest clinical problem is pain, followed by constipation, dyspnoea, anorexia, cachexia, weight loss, convulsions,

#### Professional Education and Training

The eagerness with which doctors and nurses have sought further training in the principles of hospice and palliative care has surprised many onlookers, given that many had previously claimed their skills were already adequate. It is now strongly recommended that every hospice / palliative care unit has an education programme for local doctors and nurses; that each unit provides in-service training for its own staff; and that each geographical region has a group / committee overseeing continuous professional development in the subject.

There are now many diploma / certificate courses (residential, correspondence, Internet, video-conferencing) worldwide. At a more advanced level there are degree courses in the ethics of palliative care, pain management, palliative care research methodologies, teacher training and examination setting.

At the highest level – for those planning a specialist career in the subject – there are now 4-year training fellowships in approved centres where experience can be gained with many hundreds of

patients in all the settings described above. Acceptance on such training programmes requires that the candidate has already gained a higher qualification and has had several years clinical experience in secondary and tertiary teaching hospitals. During this 4 year training (some elect to study for longer) it is expected that the trainee will engage in research, attend courses in teaching and lecturing, learn about modern health care administration, and spend some time abroad.

It might interest readers to learn that in the United Kingdom there are now more consultants (accredited specialists) in palliative medicine as there are in neurology, radiation- and medical-oncology combined. There are currently 1000 doctors undertaking the 4-year training. This makes us ask the question “Is specialisation the way ahead?”<sup>2</sup>

Need palliative care be a specialty?

At the time of writing, this palliative care is an officially recognised medical specialty in the United Kingdom, the USA, Australia, New Zealand, Eire, Poland, Romania, Italy, Taiwan, Hong Kong, Japan and Singapore.

To gain that status, as with all specialties within Medicine, it had to be demonstrated that:

- the subject had a substantial and growing knowledge base
- that its practitioners were engaged in research leading to publications
- that it had its own specialist journal(s) that it
- had its own professional association
- that its practitioners had knowledge and skills not widely held by other doctors
- that patients had expressed a wish to have specialists in the subject
- that there was enough interest shown by young doctors to suggest that many would be prepared to undergo rigorous training
- that training programmes would be as rigorous as for all other specialties.

The first country to make it a specialty, the UK, did so for several reasons. It was felt that many non-palliative care doctors would not take the subject seriously unless it was granted the status of a specialty. In other words it needed authority and credibility. It was hoped that it would enhance its status and importance as a subject taught and examined in Medical Schools, that it would reassure patients that they had a right to ask for consultations with such experts, that research funding might be facilitated, and finally – but so importantly – some of the best young graduates might choose specialist palliative care for their careers.

Within a few years all these hopes and dreams materialised.<sup>2</sup>

Does the future of palliative care around the world depend on it being a specialty? No, but the obstacles affecting the development of palliative care have to be addressed.

The obstacles to hospice and palliative care development worldwide

The principal obstacles are the widespread misunderstandings about what palliative care is and who might benefit from it.

Its principles seem so obvious that highlighting them through specialist status seems unnecessary. They are the principles of all good clinical care – whatever the illness, wherever the patient is being cared for, whether he / she is rich or poor, black or white, has a short or a long time to live – he / she deserves compassionate care, relief of suffering whatever its nature, dignity and our respect. Sadly there is abundant evidence that many people do not routinely receive such care, hence the need to highlight it with high profile palliative care.

Palliative care does not have the exciting public image so often associated with surgery, intensive care, emergency medicine, genetic manipulation and so on. Cynical as it may sound, few politicians will go down in history because they championed the building of a hospice or the opening of a palliative care department in the Medical School. In the same way it will always be more difficult to raise capital funding for palliative care than it is for famine relief or disaster funding.

Only recently have top researchers been attracted into palliative care and reasonably good funding been forthcoming. Without this welcome development it is doubtful if palliative care would have developed as rapidly as it has. This must continue and increase if the subject and its principles are to be adopted and valued as they deserve. It is a sad truth that if palliative care, wherever it is practised, does not place the highest value on the quality of its research and its teaching at all levels of professional training, it will wither and die.

In times of worldwide financial difficulties some would argue that money spent on hospice and palliative would be better spent on caring for those likely to live rather than on those whose “useful” lives are behind them. “Put what little money we have into acute medical, surgical, paediatric and psychiatric services.” This sounds reasonable until

it is seen as totally unethical. Is it for the medical profession to say whose life is worth saving and whose not? Are we to have different levels of care – the highest quality for those likely to be useful to society and the lowest to those whose “useful” working lives are behind them, the “burdens” in society?

How can we ensure that the highest quality palliative care is universally available?

As in so many faiths, religions and philosophies, pioneers are needed – people who feel passionately about what they are promoting, people whose enthusiasm is infectious, people who know everything there is to be known about the subject and are skilled in speaking about it and demonstrating it. This sense of “mission” has been the hallmark of palliative care growth and development the world over.

The pioneer services or units set up in a country, city or locality must follow international guidelines available from many palliative care organisations. They must be open to viewing and scrutiny by local professionals as well as by representatives of the lay public. They must keep records which can assist clinical and management audit.

From the outset the care must be of the highest standard, must be up-to-date, and provision made to train any nurses or doctors keen to learn the principles. This applies whether the new service is a couple of nurses in the community or a fully staffed in-patients care facility.

If government and politicians, national and local, are to be won over to palliative care being an

undeniable feature of care in a community the interest of such officials must be worked for and nourished from Day 1. Without professional, political and public support, hospice and palliative care seldom succeeds.

## CONCLUSION

Palliative care is not an optional extra, something that might help when all else has failed – it is an integral part of all good clinical care. We live in a world where cure is deemed more important than care, a secularised world where terminally ill people want to talk about God and the Meaning of Life and find few who will listen to them. In a world more interested in statistics than individuals, the commonest question asked in palliative care units is “Do I matter and if so – why?”

The answer to this question, heard every day in hospices, is what Dr Cicely Saunders, the original hospice pioneer used to say to her patients. “You matter because you are you!”

## REFERENCES

- 1 Hugh K. The court of the caliphs. London: Weidenfeld & Nicolson; 2004. p.205.
- 2 The Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. 11 Westwood Road, Southampton, SO17 1DL, UK

## Links nacionais:

- [www.paliativos.org.br](http://www.paliativos.org.br)  
(Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP).  
Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa
- [www.inca.org.br](http://www.inca.org.br)  
(Instituto Nacional do Câncer – Inca)
- [www.cuidadospaliativos.com.br](http://www.cuidadospaliativos.com.br)  
(Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP)  
Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa
- [www.dor.org.br](http://www.dor.org.br)  
(Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor)
- [www.simbidor.com.br](http://www.simbidor.com.br)  
(Instituto Simbidor)

## Links internacionais:

- [www.who.int](http://www.who.int)  
(Organização Mundial de Saúde)  
Através desse link é possível obter material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por “palliative care”) ■ [www.paho.org](http://www.paho.org)  
(Organização Panamericana de Saúde)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por “palliative care”)

■ **[www.hospicecare.com](http://www.hospicecare.com)**

(International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC).

Disponibiliza material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive, manuais, e agrega serviços de Cuidados Paliativos de vários países

■ **[www.secpal.com](http://www.secpal.com)**

(Sociedad Española de Cuidados Paliativos)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa

■ **[www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)**

(Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa

■ **[www.cuidadospaliativos.org](http://www.cuidadospaliativos.org)**

(Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos – ALCP)

■ **[www.aahpm.org](http://www.aahpm.org)**

(American Academy of Hospice and Palliative Medicine)

Contém recursos e material educativo em Medicina Paliativa e Hospice

■ **[www.ipcweb.org](http://www.ipcweb.org)**

(Initiative for Pediatric Palliative Curriculum)

Contém curriculum em Cuidados Paliativos em Pediatria

■ **[www.palliative.info/pages/Education.htm](http://www.palliative.info/pages/Education.htm)**

(Palliative Care Education Resources)

Contém links a vários sites na web relacionados à educação em Medicina Paliativa

■ **[www.growthhouse.org](http://www.growthhouse.org)**

Permite acesso a recursos e materiais em Medicina Paliativa e oferece

um guia sobre a morte, morrer, luto e fim da vida

■ **[www.EPEC.net](http://www.EPEC.net)**

(Education for Physicians on End-of-Life Care)

Contém um dos mais usados módulos de educação em Cuidados Paliativos, desenvolvido para médicos

■ **[www.hpna.org](http://www.hpna.org)**

(Hospice and Palliative Nurses Association)



# Cuidados Paliativos para o Mundo

### *Derek Doyle*

Médico escocês formado há 56 anos pela Edinburgh Medical School É uma das mais importantes figuras dos Cuidados Paliativos no mundo



Professor em cinco Universidades Estrangeiras  
Fundador de Associação Internacional para Hospice  
e Cuidados Paliativos Fundador Presidente da  
Sociedade de Cuidados Paliativos da Inglaterra e da Irlanda Agraciado com  
a Ordem do Império Britânico Fellow do Colégio  
Real de Médicos de Edimburgo Fellow do Colégio  
Real de Cirurgiões de Edimburgo Fellow do Colégio  
Real de Médicos de Londres Fellow do Colégio  
Real de Cirurgiões de Londres

Tradução realizada pelos Professores:  
**MARCO TULLIO DE ASSIS  
FIGUEIREDO**

**MARIA DAS GRAÇAS MOTA  
CRUZ DE ASSIS FIGUEIREDO**

*“Construa abrigos onde muçulmanos doentes possam achar acolhida, e encontre cuidadores para esses locais onde eles serão cuidados com compaixão e onde médicos também poderão curar as suas doenças”.* Instruções de um mandatário muçulmano ao seu filho, 819 DC <sup>1</sup>

Por que Cuidados Paliativos estão sendo adotados em todo o mundo?

A filosofia Hospice (\*) e os conceitos de Cuidados Paliativos (CP) não são novidade. Nem eles foram invenções cristãs, como se acredita comumente. Isto fica demonstrado pela citação acima.

O homem sempre sofreu com as doenças e, como consequência daquelas incuráveis, um dia morre. Qualquer que seja a sua fé, a sua riqueza ou a sua cultura, ele espera ser cuidado com bondade e compreensão, desejando ter certeza de que sua família e seus amigos sejam tratados com a mesma dignidade e o mesmo respeito que ele próprio recebe.

Nos séculos recentes, o avanço da ciência e, em particular da nossa habilidade de diagnosticar com precisão e precocidade uma doença, mudaram a prática da medicina. Os hospitais tornaram-se lugares para diagnósticos sofisticados e de alta rápida (na verdade, quando o doente precisar de internação hospitalar, seria mais conveniente fazer todos os procedimentos diagnósticos no ambulatório). Ao mesmo tempo, apesar de muitos negarem isto, os médicos passaram a se auto-considerar apenas como hábeis diagnosticadores, deixando para os enfermeiros muitos dos cuidados necessários à recuperação do paciente ou ao alívio dos seus sintomas. Isto talvez não fosse importante, não fossem os muitos relatos de doentes em processo de morte sofrendo terrivelmente e sem necessidade, de enfermeiros desconhecendo como cuidar das pessoas neste estágio da vida ou ignorando as necessidades e desejos dos familiares.

Foi esta situação que propiciou o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, frequentemente chamados na Europa de Movimento Hospice, e a sua expansão por todo o mundo.

Com frequência CP são definidos como o cuidado holístico propiciado aos doentes com doenças muito avançadas e expectativa de vida curta, para assegurar a eles a mais alta qualidade de vida possível, durante todo o tempo que lhes reste.

Olhado mais de perto, vê-se que os CP são:

- o reconhecimento e o alívio de todo o sofrimento do doente (físico, emocional, social e espiritual);
- a forma de garantir às pessoas o direito de morrer com dignidade e no local que escolheram;
- o apoio competente e amoroso aos familiares dos doentes;
- a construção de uma comunicação eficaz com os doentes, familiares e com os demais profissionais da equipe de cuidados;
- a realização dos vários cuidados necessários por uma equipe multiprofissional onde cada membro sabe como agir na sua área particular de ação, e ao mesmo tempo conhece e respeita as tarefas de todos;
- a prontidão em compartilhar opiniões e aptidões entre os profissionais, com o intuito de montar estratégias o mais possível comuns ao saber de todos.

O fato de que muitas Hospedarias e Serviços de Cuidados Paliativos continuam a ser criados em todo o mundo, sugere que a necessidade da existência deles seja evidente a todos. Infelizmente, isto não acontece.

A curta história do desenvolvimento de CP pelo mundo revelou muitos e sérios mal-entendidos:

- alguns pensaram que fossem cuidados dispensados apenas aos idosos, quando de fato eles são apropriados e eficazes para todas as faixas etárias;
- alguns pensaram que são cuidados propiciados apenas a doentes com doenças crônico-degenerativas;
- alguns o consideraram como eutanásia ou suicídio assistido por médicos, o que definitivamente não é;
- outros pensaram que fossem eficazes exclusivamente para aqueles doentes com fé religiosa;
- muitos pensaram que era exclusivo aos doentes oncológicos, porque no início dos da oferta de CP, 95% dos doentes eram portadores de uma doença maligna.

Hoje em dia, os CP tendem a ser reconhecidos como parte necessária e integrante de toda especialidade médica. Na verdade, em muitos países, especialistas em treinamento em Cardiologia, Neurologia e outras especialidades, têm que ser submetidos ao aprendizado de CP.

Nos primórdios de CP houve uma reação comum que deveria ter sido prevista: “Eu há muito tempo cuidei de doentes terminais e estou confiante de que tenho-lhes dado um excelente cuidado, sem sequer saber o que são Cuidados Paliativos!”.

Talvez os médicos sempre tenham dito isto quando

um novo Serviço foi proposto ou iniciado, ou quando uma Unidade Coronariana, uma UTI ou uma clínica de diabetes foi criada.

A verdade é que, não importando o quanto somos capazes, nós sempre podemos aprender com colegas de maior experiência do que nós.

Admitir isto não é uma vergonha.

A essa altura pode ser útil descrever os vários modelos de CP existentes no mundo.

### Modelos de estratégias de CP

- Serviços de CP comunitários, que existem para auxiliar no cuidado ao doente no próprio domicílio ou em casas de parentes. Podem ser feitos por uma ou duas enfermeiras visitadoras treinadas em CP (\*\*), que oferecem o seu trabalho de CP ou apenas orientação às enfermeiras generalistas da comunidade e/ou ao médico da família. As estatísticas mostram que na maioria das comunidades que contam com este tipo de Serviço, apenas cerca de 10% dos doentes graves precisam ser hospitalizados.
- Hospitais com Serviços de CP contando com médicos especializados em CP, bem como com todos os demais profissionais que sejam necessários. Eles assistem ao doente em qualquer local do hospital, aconselhando sobre o cuidar ou transferindo os doentes, quando necessário, para a sua própria Unidade de CP. Quando o doente tem o sofrimento controlado, muitas vezes em poucos dias, eles retornam à enfermaria de origem.
- Unidades hospitalares com leitos de CP ou locais específicos na comunidade, muitas vezes criados e gerenciados por Entidades Filantrópicas (habitualmente denominadas Hospícios) ou mesmo pelos Poderes Públicos. Elas são caracterizadas por elevada proporção de enfermeiras em relação ao número de doentes, Direção Clínica exercida por médico especialista em CP e um completo quadro de profissionais: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta, farmacêutico clínico, capelão religioso, assistente social (\*\*\*). Em cidades com múltiplas etnias, existem intérpretes para as diferentes peculiaridades culturais.

As estatísticas da maioria das Unidades com internação dos doentes frequentemente surpreendem as pessoas. A idade média dos doentes é de 65 anos, a média de permanência nas Hospedarias é de 11 dias, e o índice de alta de 30 a 45%. O problema clínico mais comum é a dor, seguida por constipação, anorexia, caquexia, perda de peso e convulsões.<sup>2</sup>

## Educação profissional e treinamento

A ansiedade com a qual médicos e enfermeiros têm procurado treinamento nas Unidades de CP surpreende a muitos profissionais médicos, muitos dos quais proclamavam que as suas práticas eram adequadas. Em quase todo o mundo é fortemente recomendado que cada Unidade de CP tenha um Programa Educacional para os profissionais locais – com um comitê profissional supervisionando o treinamento continuado – e que toda Unidade providencie treinamento para os cuidadores dos doentes internados, antes de enviá-los ao domicílio.

Agora existem em todo o mundo, muitos cursos (presenciais, à distância, pela Internet, por correspondência) com certificados válidos nos países dos participantes. Em um nível mais avançado, existem cursos de Ética em CP, Controle da Dor, Metodologia de Pesquisa em CP, Treinamento de Professores e Exames de Avaliação.

No mais alto nível – para aqueles que planejam uma carreira de Especialista em CP – existem agora no Reino Unido cursos de 4 anos para Fellowship em Centros aprovados onde a excelência em CP pode ser alcançada com centenas de doentes, em todas as modalidades acima descritas. A aceitação de candidatos para estes Programas exige que o profissional já tenha vários anos de experiência clínica em Hospitais de Ensino secundários e terciários. Durante os 4 anos de treinamento (alguns preferem estudar mais tempo) espera-se que o aluno se engaje em pesquisa, torne-se um bom professor e um hábil conferencista, aprenda Administração moderna de cuidados à saúde e passe algum tempo no exterior.

Talvez interesse ao leitor saber que no Reino Unido existem mais Consultores (especialistas acreditados) em Medicina Paliativa que em Neurologia e Oncologia combinados. Atualmente 1000 médicos estão se submetendo ao treinamento de 4 anos. Isto nos faz perguntar: “Então o caminho é a Especialização?”

### **O cuidado paliativo precisa ser uma especialidade?**

No momento em que escrevo este texto, CP é uma especialidade médica oficialmente reconhecida no Reino Unido, EUA, Austrália, Nova Zelândia, Eire, Polônia, Romênia, Itália, Taiwan, Hong Kong e Cingapura.

Nestes países, para que CP tenha atingido o status de especialidade da medicina, teve-se que demonstrar que:

- que os temas de CP têm substancial base teórica e sofrem crescente atualização;
- que seus praticantes estão engajados em pesquisas que levam a publicações;

- que os grupos de praticantes possuem as suas próprias Revistas;
- que possuem também as suas próprias Associações profissionais;
- que seus praticantes têm conhecimentos e aptidões comuns à maioria dos médicos;
- que existe interesse entre os jovens médicos, sugerindo que muitos se submeteriam a rigoroso treinamento;
- que os Programas de Treinamento são tão rigorosos quanto os das demais Especialidades.

O primeiro país a fazer de CP uma especialidade, o Reino Unido, o fez por várias razões. Percebeu-se que muitos médicos não Paliativistas não levariam os CP a sério, a menos que se lhe concedesse o status de especialidade. Em outras palavras, os CP careciam de autoridade e credibilidade. Esperava-se que a transformação em especialidade médica elevaria o status e a importância de CP como assunto ensinado e examinado nas faculdades de Medicina, o que asseguraria aos doentes que eles teriam o direito a solicitar consultas a profissionais mais competentes, que a obtenção de Fundos para Pesquisa seria mais fácil e, finalmente o mais importante, os melhores entre os jovens graduandos poderiam escolher CP como carreira.

O futuro dos CP no mundo, então, depende de ser ele uma Especialidade em todos os locais onde é praticado?

Eu acredito firmemente que não, mas os obstáculos que retardam o desenvolvimento dos CP têm que ser enfrentados em todos os países, em especial naqueles em desenvolvimento.

### **Os obstáculos ao desenvolvimento de CP em todo o mundo**

Os principais obstáculos se originam no mau entendimento disseminado por todo o mundo sobre o que são os CP e sobre quem pode ser beneficiado por eles.

Seus princípios são tão óbvios que elevá-los ao status de especialidade para justificá-los e divulgá-los parece desnecessário. Eles deveriam ser os princípios norteadores de todo o cuidado clínico, qualquer que seja a doença. Onde quer que o doente esteja sendo cuidado, seja ele rico ou pobre, branco ou negro, tenha curta ou longa expectativa de vida, ele merece cuidado compassivo, alívio do sofrimento de qualquer natureza, dignidade e respeito.

Infelizmente, existem abundantes evidências de que muitas pessoas não recebem tal cuidado; daí a importância de enfatizar o valor de CP, não obrigatoriamente transformando-o em especialidade mas certamente divulgando os seus princípios a todo custo.

Os CP não têm a excitante imagem pública freqüentemente associada à Cirurgia, aos Cuidados

Intensivos, à Medicina de Emergência, à Terapia Genética, apenas para citar algumas Especialidades com intenso apelo popular. Pode parecer cinismo, mas poucos políticos têm-se projetado na história dos seus países por terem patrocinado a construção de Hospedarias ou terem inaugurado um Departamento de Cuidados Paliativos em Faculdades de Medicina. Da mesma maneira, parece que será sempre mais difícil captar fundos para CP, do que para alívio da fome ou para desastres ou hecatombes.

Recentemente, pesquisadores de alto nível foram atraídos para CP em vários países, e a captação de grandes recursos financeiros foi prometida. Sem este bem-vindo aporte, é duvidoso que CP mantenham um progresso constante. Este caminho precisa continuar, se os objetivos e os princípios de CP forem adotados e valorizados como merecem.

É uma triste perspectiva esta: se os CP, em qualquer lugar que sejam praticados, não derem valor à qualidade do ensino em todos os níveis do treinamento profissional, bem como se não incentivarem pesquisas de bom nível, enfraquecerão e morrerão.

Em tempo de dificuldades financeiras em todo o mundo, alguns argumentarão que o dinheiro gasto em CP seria melhor utilizado no tratamento daquelas pessoas que ainda têm vida “útil” para viver. Muitos dirão: “Coloque qualquer quantia que exista nas UTIs, na Cirurgia, na Pediatria, na Psiquiatria...”. Isto pode parecer razoável, até que se apresentem as questões éticas que certamente se manifestam nas situações clínicas em que a cura já não é mais possível.

Por acaso é tarefa da profissão médica decidir qual vida é digna de ser salva e qual não é? Teremos nós diferentes níveis de cuidado: a mais elevada qualidade para aqueles que parecem ser mais úteis à sociedade, e o pior nível para os que se tornam carga para a sociedade?

### **Como nós podemos nos assegurar que a melhor qualidade de cp seja universalmente acessível?**

Como em muitas religiões e filosofias, os pioneiros são necessários – pessoas que são apaixonadas pelo que promovem, pessoas cujo entusiasmo é infeccioso, pessoas que conhecem que o importante para o objetivo final são as habilidades de comunicação e as praticam com excelência.

Este sentido de Missão é a marca registrada da disseminação de CP por todo o mundo.

Os Serviços pioneiros ou Unidades em países, cidades e povoados, devem seguir as Diretrizes Internacionais disponíveis em muitas Organizações de CP. Elas devem ser abertas a visitação e escrutínio dos profissionais locais e dos representantes do público leigo, assim como devem

manter registros que auxiliem os Auditores Clínicos e Administrativos, quando necessário.

Desde o início da doença crônica o cuidado oferecido ao paciente e à família deve ser do mais alto nível, deve se atualizar continuamente e, especialmente, deve se tornar disponível a treinar os profissionais interessados. Isto se aplica tanto a um Serviço de poucas enfermeiras na comunidade, quanto a uma grande Unidade de CP com vários leitos para internação.

O governo e os políticos nacionais e locais devem ser convencidos de que CP são um cuidado de sumo interesse para a comunidade; tais pessoas devem ser instruídas desde o primeiro dia. Sem o apoio profissional, político e público, CP raramente tem sucesso.

### **CONCLUSÃO**

Os CP não são um tratamento extraopcional, ou apenas alguma coisa que pode ajudar quando tudo mais falhou – CP têm que ser parte integral de todo bom cuidado clínico. Nós vivemos num mundo onde a Cura parece ser mais importante do que o Cuidar, num mundo secularizado onde as pessoas doentes não encontram profissionais com quem falar sobre Deus e sobre Significado de Vida, num mundo mais interessado em estatísticas do que em indivíduos.

A pergunta mais comum nas Unidades de CP é: “Eu sou importante? Por quê?”.

A resposta a esta pergunta, ouvida todos os dias nas Unidades de CP é aquilo que a Dra. Cicely Saunders, a pioneira dos CP, costumava dizer aos seus doentes: “Você é importante porque você é Você!”

(\*) Na Europa, Filosofia ou Movimento Hospice e Cuidados Paliativos têm o mesmo significado. Como os locais de cuidados a pacientes em CP são chamados de Hospices, pode haver confusão no uso deste termo. No Brasil é preferível o uso dos termos Cuidados Paliativos para a filosofia do cuidar, e Hospedaria para os locais próprios para estes cuidados, quando prestados fora do ambiente hospitalar e do domicílio. Nota dos Tradutores.

(\*\*) No Reino Unido estas enfermeiras são conhecidas como Enfermeiras Mac Millan. Nota dos Tradutores.

(\*\*\*) No Reino Unido, lamentavelmente, não é dada importância à figura do psicólogo como membro de uma equipe de CP. Nota dos Tradutores.

### **REFERÊNCIAS**

1. Hugh K. The court of the caliphs. London: Weidenfeld & Nicolson; 2004. p.205.
2. The Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. 11 Westwood Road, Southampton, SO17 1DL, UK

## REFERÊNCIAS COMPLEMENTARES

### Links nacionais:

- **www.paliativos.org.br**  
(Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP).  
Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa
- **www.inca.org.br**  
(Instituto Nacional do Câncer – Inca)
- **www.cuidadospaliativos.com.br**  
(Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP)  
Contém recursos, material educativo e científico em Medicina Paliativa
- **www.dor.org.br**  
(Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor)
- **www.simbidor.com.br**  
(Instituto Simbidor)

### Links internacionais:

- **www.who.int**  
(Organização Mundial de Saúde)  
Através desse link é possível obter material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por “palliative care”) ■ **www.paho.org**  
(Organização Panamericana de Saúde)  
Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive manuais (pesquisar por “palliative care”)
- **www.hospicecare.com**  
(International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPC).  
Disponibiliza material educativo em Medicina Paliativa e Hospice, inclusive, manuais, e agrega serviços de Cuidados Paliativos de vários países
- **www.secpal.com**  
(Sociedad Española de Cuidados Paliativos)  
Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa
- **www.apcp.com.pt**  
(Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)  
Disponibiliza também material educativo em Medicina Paliativa
- **www.cuidadospaliativos.org**  
(Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos – ALCP)
- **www.aahpm.org**  
(American Academy of Hospice and Palliative Medicine)  
Contém recursos e material educativo em Medicina Paliativa e Hospice
- **www.ipcweb.org**  
(Initiative for Pediatric Palliative Curriculum)  
Contém curriculum em Cuidados Paliativos em Pediatria
- **www.palliative.info/pages/Education.htm**  
(Palliative Care Education Resources)  
Contém links a vários sites na web relacionados à educação em Medicina Paliativa
- **www.growthhouse.org**  
Permite acesso a recursos e materiais em Medicina Paliativa e oferece um guia sobre a morte, morrer, luto e fim da vida
- **www.EPEC.net**  
(Education for Physicians on End-of-Life Care)  
Contém um dos mais usados módulos de educação em Cuidados Paliativos, desenvolvido para médicos
- **www.hpna.org**  
(Hospice and Palliative Nurses Association)