

# Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica

## *Palliative Care for patients out of therapeutic possibilities*

Magaly Bushatsky\*

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho\*\*

Luciane Soares Lima\*\*\*

José Henrique Faria\*\*\*\*

Tania Baibich-Faria\*\*\*\*\*

**RESUMO:** É preciso assumir o conceito de que nenhum ser humano será totalmente saudável ou totalmente doente como processo que exige nova maneira de pensar saúde e doença, como mudança na concepção de mundo e de vulnerabilidade, priorizando a palição. Este artigo objetiva resgatar a construção histórica do conceito de cuidados paliativos e de sua implantação, para contextualizar os aspectos necessários à formação dos profissionais voltados para essa atividade, especialmente para o atendimento de pacientes jovens, em fase terminal. Procedeu-se a uma revisão opinativa da literatura sobre cuidados paliativos, com propósito analítico, de abrangência temática, função histórica e abordagem crítica, selecionando 35 artigos dentre 499, publicados entre 1999 e 2010. Partindo da construção histórica dos cuidados paliativos, teceram-se considerações sobre as exigências para formação dos profissionais em cuidados paliativos e para os desafios para palição de crianças e adolescentes. A afirmação da vida e a certeza da morte como processo normal do viver foram ressaltadas, demonstrando o porquê ambas devem ser alvo de cuidados, com a diferença de que os cuidados paliativos são uma área relativamente nova e envolvem questões mais globais e abrangentes a serem inseridas na formação dos profissionais de saúde.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos. Paciente Terminal. Comunicação.

**ABSTRACT:** It is necessary to assume the idea that no human being is totally healthy or totally sick as a process that requires a new way to think health and disease as a change in the conception of world and vulnerability, prioritizing alleviation. This paper aims to rescue the historical construction of the concept of palliative care and its implementation, to contextualize the necessary aspects of vocational training focused on this activity, particularly for the care of young patients in terminal stages. We proceeded to an opinionated review of the literature on palliative care, with an analytical purpose, within a thematic range, according to historical function and critical approach, by selecting 35 articles among 499 published from 1999 to 2010. Based on the historical development of palliative care, we discussed the requirements for training professionals in palliative care and the challenges for palliation of children and adolescents. The defense of life and the certainty of death as a normal process of living were highlighted, demonstrating why both should be the subject of care, with the difference that palliative care is a relatively new area and involve more global and extensive issues to be inserted into health professionals' training.

**KEYWORDS:** Hospice Care. Terminally Ill. Communication.

## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, com o desenvolvimento científico e tecnológico na área de saúde, de que resultaram aumento da expectativa de vida e redução das taxas de mortalidade, as pessoas têm ficado mais tempo expostas a fatores de risco cancerígenos, o que interfere sobre a prevenção<sup>1</sup>.

Considerar os níveis de prevenção requer essencialmente a conceituação de saúde, que era, em 1948, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença, simbolizando um compromisso, um horizonte a ser perseguido. Ainda assim, assumido o con-

ceito da OMS, nenhum ser humano (ou população) será totalmente saudável ou totalmente doente. Ao longo de sua existência – o ser humano – viverá condições de saúde / doença, conforme suas potencialidades, condições de vida e interações, posto que não se pode compreender ou transformar a situação de saúde de um indivíduo ou de uma coletividade sem se considerar que ela é produzida nas relações com os meios físico, social e cultural e depende também dos aprimoramentos tecnológicos e das falhas ou acertos de políticas públicas.

Entre o final do século XX e início do XXI, tem havido uma preocupação maior com novos conceitos envolvendo o processo de cuidado, como acolhimento,

\* Enfermeira. Professora Doutora da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças-FENSG da Universidade de Pernambuco, Recife-PE, Brasil. E-mail: magab@hotmail.com.br

\*\* Médico. Professor Doutor do Departamento Materno Infantil da Universidade Federal de Pernambuco, Recife-PE, Brasil. E-mail: emanuel.sarinho@gmail.com

\*\*\* Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, Recife-PE, Brasil. E-mail: luciane.lima@globo.com

\*\*\*\* Economista. Professor Doutor do Departamento de Administração da Universidade Federal do Paraná, Curitiba-PR, Brasil. E-mail: jhfaria@gmail.com

\*\*\*\*\* Psicóloga. Professora Doutora do Departamento de Educação da Universidade Federal do Paraná, Curitiba-PR, Brasil. E-mail: tbaibich@terra.com.br

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

acreditação hospitalar, humanização, cuidado individualizado e integral, entre outros; fatores esses que mantêm relação com a subjetividade do sujeito, pois buscam laços entre aqueles que cuidam e os que são cuidados. Nesse sentido, o processo saúde-doença recebe atenção especial, principalmente porque o setor saúde tem características peculiares<sup>2</sup>. De um lado, vincula-se intimamente ao desenvolvimento científico-tecnológico, gerando impactos na economia e na sociedade em geral e, de outro, promove consequências diretas sobre a saúde individual e a qualidade de vida das populações.

A promulgação da Constituição Brasileira de 1988 previa a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), para definir uma mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o País, incluindo atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde. No SUS, se reconheceu que a promoção da saúde devia ser feita por meio da educação, do desenvolvimento de aptidões e capacidades individuais e da produção de um ambiente saudável. Esse pressuposto implicou uma nova maneira de pensar a saúde e a doença. Para atingir um estado de completo bem-estar, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações e satisfazer necessidades. O sujeito torna-se mais ativo na construção de seu processo de saúde. Passa a ser visto como um elemento central, diferente da “medicina dos órgãos”, que denomina uma pessoa pela doença, ofuscando sua personalidade e capacidade de decisão ou participação, ou seja, é apenas um paciente, especialmente nos contextos vulneráveis.

No campo da Bioética, maior atenção vem sendo dada à questão da vulnerabilidade frente à crescente possibilidade de o ser humano passar do estado de ser vulnerável para o de estar vulnerável e, até mesmo, de ter sido vulnerado, principalmente considerando que o bem-estar de um indivíduo vulnerável exige uma comunicação eficiente e adequada a sua faixa etária, para que as informações sejam adequadamente decodificadas, facilitando o exercício da capacidade de decisão ou participação para o retorno ao equilíbrio do processo saúde-doença. Essa comunicação nem sempre pode ser direta com o paciente, assim como sua decisão ou participação no processo saúde-doença pode estar prejudicada. Quando a vulnerabilidade atinge o extremo da terminalidade, crianças, pessoas com deficiência e suas famílias exigem uma forma de comunicação ainda mais relevante, que se deve reger por duas regras: a primeira é que a verdade não deve ser apresentada de forma maca-

bra, porque o espaço da terminalidade não deve ser transformado em uma “câmara de horrores”; a segunda regra é que a mentira deve ser banida desse cenário, porque não há, definitivamente, espaço para ela, independentemente da faixa etária do doente. A mentira, ainda que caridosa e humanitária, diminui a autoridade do profissional de saúde e enfraquece a confiança nele depositada<sup>3</sup>. Essas regras de comunicação em cuidados paliativos suscitam o questionamento sobre qual o diálogo mais adequado entre um profissional de saúde e um paciente terminal, principalmente quando se considera que muitos pais e cuidadores não admitem que seus doentes saibam de toda a verdade a respeito de sua saúde; preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre, justificando essa postura em benefício do próprio doente<sup>3</sup>.

A comunicação com pessoas vulneráveis, enquanto processo, envolve percepção, que consiste na interpretação e reconhecimento pelos sentidos. Um paciente com doença crônica, especialmente quando terminal, independentemente de sua faixa etária ou classe social, deve ser percebido pelo profissional de saúde como pessoa que sofre, pois a comunicação é mais efetiva quando as mensagens não verbais também são reconhecidas e interpretadas adequadamente.

Admitamos o conceito geral de doença crônica, expresso por Silva<sup>4</sup>, como: “(...) desordem com base psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano, que produz sequelas como limitação de função ou atividade ou prejuízo das relações sociais, dependência de medicação, dieta, tecnologia e necessidade de cuidados de profissionais de saúde” (p. 30)<sup>4</sup>, ressaltando que, na dinâmica saúde-doença, a gama de sequelas vai desde pequenas limitações à terminalidade. Existem situações nas quais a tecnologia nada pode fazer, e a contemplação desses doentes fica por conta dos profissionais de saúde, exigindo deles o desenvolvimento da autocrítica em relação ao bem-estar dos enfermos, pois, quando não se pode mais curar ou utilizar a tecnologia, empregam-se os cuidados paliativos<sup>5</sup>.

Este artigo objetivou resgatar a construção histórica de cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade terapêutica, contextualizando os aspectos necessários à formação dos profissionais voltados para essa atividade, contemplando a resiliência, especialmente para atendimento de pacientes jovens em fase terminal, realçando a inclusão dos cuidados paliativos na instituição hospitalar.

## MÉTODOS

Procedeu-se a uma revisão opinativa da literatura, com propósito analítico, de abrangência temática, com função histórica, adotando abordagem crítica. Foi elaborada revisão de 499 publicações nacionais e internacionais sobre o tema, de 1999 a 2010, nas bases de dados LILACS, SciELO e PubMed, usando os descritores “cuidados paliativos”, “comunicação”, “paciente terminal”, sendo que 35 foram encontrados no LILACS, 68, no SciELO e 396, no PubMed. Foram selecionados 35 a partir da leitura científica dos artigos na íntegra, escalonada em visão sincrética, seguida por uma visão analítica. A leitura crítica reflexiva dos textos selecionados, relacionada à reflexão e discussão dos aspectos sociais, educacionais e conjunturais envolvidos na implantação e na vivência de prestar cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade terapêutica, permitiu contextualizar o cuidar e os cuidados paliativos, bem como os problemas e desafios relatados na história.

## CONCEITO DE CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, capote. Etimologicamente, significa proporcionar uma capa para aquecer as pessoas que figurativamente passam frio, toda vez que não podem mais serem ajudadas pela medicina curativa. Dessa forma, no âmago dos cuidados paliativos está a proteção da dignidade e do valor do paciente enquanto pessoa. Do ponto de vista operacional, cuidados paliativos contemplam um tratamento holístico para alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento de pacientes com enfermidades crônico-degenerativas ou em fase terminal, buscando melhorar sua qualidade de vida<sup>6</sup>. Sem dúvida, a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático; afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver; respeita as decisões humanas e seus valores. Por isso, o foco principal das ações dos profissionais de saúde é escutar o paciente e acompanhar seu processo de adaptação, empregando habilidades de comunicação e estratégias características dos cuidados paliativos para incorporação de crenças e valores, como compaixão, respeito, autonomia e sinceridade, entre outros<sup>7</sup>. É uma conquista de relevância indiscutível, irrenunciável, que deve ser contemplada sempre e especialmente na terminalidade<sup>5</sup>.

Em 1990, a OMS conceituou cuidados paliativos como cuidados totais e ativos, dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura, mas, nesse mesmo ano, conside-

rou subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento, o que pode se constituir numa decisão intempestiva. Recomendou, em 2002, então, que se admitisse:

Cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (p. 83)<sup>8</sup>.

Figueiredo enuncia conceito mais abrangente de cuidados paliativos, afirmando serem:

(...) um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. Na maioria das vezes, a família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente, momento este importante e decisivo de haver esgotado todos os recursos terapêuticos de que se dispõem na atualidade antes de etiquetar um enfermo como terminal, pois este cuidado prolonga-se após a morte sob a forma de atendimento ao luto dos familiares (p. 28)<sup>9</sup>.

Os cuidados paliativos, uma área relativamente nova, envolvem desde as boas práticas de exames complementares até questões globais, como bioética, indicando a necessidade de adoção de medidas para minimizarem possíveis riscos provenientes do trabalho intelectual, técnico, emocional e científico relativos à saúde humana e ambiental. Possuem interfaces múltiplas com outras disciplinas e com questões relacionadas à família, qualidade de vida, morte, espiritualidade, dor e mudança de atitude profissional e expandem sua abrangência para as práticas de cuidados para além da saúde do paciente<sup>10</sup>. Têm como uma de suas características marcantes um encadeamento de ações, preocupações e cuidados, que traz à frente o outro que necessita de ajuda. Isso reforça sua dimensão ética, pois aponta para a dimensão relacional do humano. Esses cuidados também envolvem uma complexa rede de interações, que abarca diferentes formas de saberes, valores, crenças, significados e resiliência, moldando as práticas de saúde em um contexto sociocultural.

Em cuidados paliativos, deve-se contemplar também a família, “(...) uma construção social que varia segundo as épocas, permanecendo, no entanto, aquilo que se chama de sentimento de família, que se forma a partir de um emaranhado de emoções e ações pessoais e culturais, compondo o universo do mundo familiar” (p. 58)<sup>11</sup>. Esse universo é único para cada família, mas modifica-se na sociedade nas interações com o meio social<sup>11</sup>. É relevante notar que a palavra “família” tem origem latina e significa servo ou escravo, sugerindo que, primitivamente, se considerava a família como o conjunto de escravos ou criados de uma mesma pessoa, conceito que foi adquirindo significados distintos ao longo do tempo, mantendo sempre seu contexto sociocultural de estrutura de maior proximidade do indivíduo, com um valor inestimável na terminalidade<sup>12</sup>.

A complexidade dos cuidados paliativos, advinda da rede de interações entre atores em situações psicologicamente distintas, mas todas relacionadas e direcionadas ao paciente, parece permitir comparar esses cuidados a um caleidoscópio, no qual peças juntas e com demandas não previsíveis de altos e baixos procuram cada vez um novo modelo para ajudar indivíduos com doenças terminais e seus familiares. Esse caleidoscópio foi construído historicamente mesclando culturas diversas, cujo resgate pode auxiliar a compreensão de alguns aspectos relevantes, já que, por séculos, comunidades têm tentado desenvolver métodos específicos para cuidar de pessoas que morrem e de seus familiares<sup>13</sup>, ensinando-lhes, entre outras habilidades, a resiliência.

## HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Na antiguidade, o cuidado a pacientes que estavam morrendo era prestado de diversas formas. Na China, esse refúgio denominava-se casa da morte; na Nova Zelândia, o costume *Maori* oferecia suporte prático para famílias enlutadas e encorajava a comunidade a ajudar nos rituais de luto; no leste da África, ensinava-se a prática e o suporte espiritual aos familiares. Na Grécia antiga, os cuidados eram prestados nos *xenodochium*, palavra que significa hospitalidade, proteção e cuidado para pessoas pobres. No leste do Império Romano, havia casas para refúgio de doentes terminais bem como para orfanato, abrigo de mulheres gestantes ou pessoas

desnutridas, denominadas *hospitium*<sup>12</sup>. Do século XVI ao XVIII, no leste europeu e na América do Norte, a assistência a pacientes terminais e seus familiares era considerada atribuição da Igreja. Nos cruzamentos das estradas, foram construídos santuários religiosos, denominados casas dos refugiados, nas quais, similar aos *Hospices*, abrigavam-se peregrinos e pessoas doentes<sup>14</sup>. Em meados do século XIX, os cuidados a pacientes terminais passaram a ser prestados também em instituições não religiosas, entre as quais, as de maior notoriedade foram o Calvário, fundado na cidade de Lyon, na França, por Madame Jeanne Garnier, conhecida pelo codinome de Dama do Calvário; o *Hospice Saint Joseph*, em Londres, e *Our Lady's Hospice*, conhecido como *Charity* das Irmãs Irlandesas, na cidade de Dublin, na Irlanda, fundado pela Irmã Mary Aikenhead, em 1879<sup>15</sup>.

Como a maioria das pessoas, nessa época, morria em casa, sob os cuidados de familiar feminino, os abrigos para pacientes terminais que não estavam sob a égide da Igreja foram considerados a medicalização da morte e se difundiram especialmente em Londres. No início do século XX, foram construídos o *Hospice de Saint Luke* e o *Hospice of God*, assim como o *Hospice Saint Joseph*, fundado pelas *Irish Sisters of Charity*, destinado à assistência da população pobre<sup>9</sup>. Gradualmente foi aumentando o interesse pelos aspectos psicossociais da morte e pelo cuidado das famílias no período de pesar, de tal forma que, em 1935, Alfred Worcester descreveu aspectos dos cuidados a pessoas morrendo em duas publicações: *O Caso da Idade e Morrendo e Morte*. Em 1957, Cicely Saunders, uma jovem enfermeira, assistente social e médica do *Saint Joseph Hospice*, especialista em controle de dor nos casos avançados de câncer, iniciou o Movimento Britânico *Hospice*, consolidando as iniciativas sobre palição, nascidas na França<sup>13</sup>. A partir dos conhecimentos sobre alívio da dor humana e do sofrimento, que datam do século IX e consistiam no uso de substâncias extraídas de plantas, como a tintura de ópio, o álcool ou vinho, a mandrágora, a beladona e a maconha, assim como a heroína, a Dra. Saunders inovou ao preconizar o método analgésico com opioides, administrando a droga em tempo específico ou de acordo com a necessidade do paciente, obedecendo a um esquema terapêutico padrão, ainda hoje em uso nos hospitais<sup>16</sup>.

Em 1967, a Dra. Saunders construiu o *Saint Christopher Hospice*, em Londres, no qual eram prestados cuidados paliativos por uma equipe multidisciplinar que contemplava, além do controle da dor com opioides, as necessidades sociais, espirituais e psicológicas de pacientes e familiares. Inaugurava-se a história dos cuidados paliativos numa instituição médica, adotando o modelo holístico, a qual se tornou centro de treinamento de especialistas<sup>17</sup>. O grande mérito de Saunders foi o reconhecimento do sofrimento espiritual do paciente associado ao de ordem física. Para tanto, ela recomendava escutar a história do paciente e compreender sua experiência de sofrer, porque sua dor era uma dor total com incorporação de elementos físicos, psicológicos, sociais, emocionais e espirituais. Dessa forma, a dor deve ser vista como uma chave para destrancar outros problemas e como algo que requer intervenções múltiplas para sua resolução, daí, o termo dor total<sup>18</sup>. A partir da discussão com o paciente, Saunders afirmava que era possível encontrar uma forma de melhor confortá-lo, prestando cuidados que não estivessem restritos ao controle dos sintomas e em locais mais confortáveis que não em enfermarias movimentadas, para que os cuidados fossem uma janela<sup>a</sup> no caminho de sua última morada, buscando conhecer o que está na mente e no coração do paciente, frases que aprendeu com um paciente terminal<sup>13</sup>. Sem dúvida, Saunders, embora não tivesse registrado, ensinava aos pacientes a resiliência – a forma de se confrontar com situações novas, adaptando-se a elas com o menor sofrimento.

Paralelamente ao trabalho de Saunders, em Londres, a Dra. Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, iniciou em vários hospitais de Chicago, Colorado e Nova Iorque, o trabalho com pacientes terminais com câncer e, a partir de 1980, com AIDS, que eram isolados e abandonados porque, pela tradição hipocrática, prestar cuidados até a morte ia “*contra o que Deus quer*” (p. 82)<sup>19</sup>. Kübler-Ross lançou o modelo conceitual das fases pelas quais passa o doente na aproximação da morte, o que traz à consciência o corpo clínico dos hospitais para a humanização do trato de pacientes terminais e os convida a um diálogo franco e honesto sobre as preocupações desse doente, sinalizando a esperança de que a última etapa da vida pode ser vivida com significado e plenitude, sem dor física, com consciência e na companhia dos entes queridos. Kübler-Ross<sup>19</sup> afirmava:

Devemos aprender com nossos próprios pacientes, eles são nossos mestres e, para poder acompanhá-los nesta etapa, devemos estar dispostos a enfrentar o nosso próprio medo da morte porque se formos incapazes de encarar a tristeza, a raiva contra as pessoas e Deus, provavelmente estaremos nos contrapondo ao final inevitável e concordando em aceitar o que é mais fácil: abandonar o paciente (p. 82)<sup>19</sup>.

O trabalho e a obra literária de Kübler-Ross<sup>19</sup> e de Saunders<sup>13</sup> desencadearam importantes avanços, como trazer luz para o nascimento da tanatologia clínica enquanto estudo científico, humanístico, moral e, sobretudo, ético; desencadear o treinamento dos profissionais de saúde para manejo do paciente terminal e reforçar definitivamente o movimento *Hospice* no mundo todo<sup>20</sup>. Entre 1968 e 1975, muitos *Hospices* e programas de cuidados paliativos tiveram início na Inglaterra, adotando o modelo do *Hospice Saint Christopher*, de Londres, associado aos pressupostos de Kübler-Ross<sup>19</sup>, assim como na Bélgica, Canadá, Estados Unidos, Nova Zelândia e Austrália.

No Canadá, foi fundado o *Montreal Royal Medical Center*, em *Balfour Mount*, que veio a ser o primeiro hospital de ensino em cuidados paliativos, dedicado a pacientes sem possibilidade de cura, porém com possibilidade de alívio da dor<sup>7,17</sup>. Associado ao progresso do movimento *Hospice*, a primeira metade do século XX foi caracterizada pelo progresso em tratamentos etiológicos específicos para a maioria das infecções e doenças parasitárias, descoberta de novas tecnologias e criação de um guia mundial sobre medicina curativa / preventiva. Isso fez com que os pacientes com doenças crônicas ou terminais fossem retirados dos hospitais, disponibilizando leitos para os curáveis. No entanto, durante os anos 1970 e 1980, o aumento da incidência de câncer, provocando um maior número de pacientes terminais, favoreceu a disseminação do movimento *Hospice* e promoveu uma mudança de comportamento da população – aproximadamente 80% da população americana e europeia passou a buscar assistência em hospitais e em casas de enfermos, próximo da morte<sup>18</sup>. Isso determinou o aumento do número de *hospices* e de outras organizações de suporte e de cuidados paliativos, assim como fundações de alívio do câncer, das quais são exemplo a Fundação *Macmillan*, *Marie Curie Center*, Fundação *Kent* e *Sue Ryder Foundation*, na Inglaterra, a Liga Nacional Contra o Câncer, na França,

a. A frase original é “*I will be a window in your Home*” e a palavra *Home* tem o sentido de busca, morada final, entendida como um movimento íntimo para alcançar um fim.

a Organização Nacional *Hospice*, o Instituto de Educação em *Hospice*, nos EUA, e o Centro de *Hospice* e de Estudos Paliativos, em Perth, na Austrália. Em Strasbourg, em 1981, além do *hospice*, foi criado o conceito de equipe de cuidados paliativos, inaugurando cuidados com foco no manejo do desolado, suporte da família, suporte religioso, etc<sup>12</sup>. Esse suporte favorecia a resiliência do paciente, da família e também dos profissionais de saúde, já que o cuidar lhes exigia a construção de um novo olhar.

Em 1980, o professor Constantin Bogdan, na Romênia, apresentou o trabalho intitulado *O Médico e a Morte*, no qual comparou prática profilática curativa e de cuidado a paciente em fase terminal, ao qual se somou a monografia *Elementos da Prática Geriátrica*, em 1989, com um capítulo dedicado ao estágio terminal e cuidado específico provido para quem está morrendo, para expor experiência e opinião adquirida<sup>12</sup>. Em 1988, a OMS e a *European Association for Palliative Care* publicaram um guia importante no tratamento do câncer, recomendando a utilização de métodos baratos e simples, entre os quais o uso da morfina, por via oral<sup>21</sup>. Em 1984, é fundada a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos, a qual passa a desenvolver trabalho de divulgação dos cuidados paliativos e incentivar a formação de profissionais<sup>22</sup>, quando também é criada a primeira disciplina de cuidados paliativos, na Universidade de Londres, sob a chefia do Dr. Geoffrey Hanks<sup>23</sup>.

Na medida em que os cuidados paliativos foram sendo divulgados, sua aplicação passa a ser recomendada para uma gama maior de doenças e doentes, mas ainda restrita a instituições do tipo *hospice*. Assim, em 1982, na Inglaterra, foi criado o primeiro *hospice* para crianças em tratamento ou terminais, com doenças além de câncer, e acolhimento de seus familiares, o qual se constituiu no modelo para outros cinco *hospices*. Também passaram a ser contempladas pessoas idosas, em sofrimento por doenças crônicas. Os cuidados paliativos foram estendidos para assistência no domicílio, por antecipação e encorajamento da própria Cicely Saunders, e para doenças neurológicas degenerativas<sup>17</sup>. Outros países se mobilizam nessa especialidade, por iniciativas não governamentais. Em 1990, no leste da África, o *Nairobi Hospice* e *Kenyatta Nacional Hospice* foram fundados pela *Charity-Foundation*, destinados a pacientes terminais com câncer ou AIDS e suporte para familiares. Depois de 1990, Escócia, Rússia, Bulgária, Romênia, Bucareste, Curtea de

Arges, Oradea, Zimbábue e Tailândia inauguraram esses serviços. Na Romênia, a formação do *hospice* constituiu-se na quebra de uma tradição secular, posto que desde o século XVIII os cuidados médicos e sociais tinham força religiosa e eram realizados apenas nas *Bolnites*, situadas próximas a mosteiros e igrejas, atuando também na assistência para pobres e inválidos<sup>12</sup>.

Com o aumento do conhecimento, da experiência e da consciência a respeito da necessidade dos cuidados paliativos, inicia-se o movimento para divulgação técnico-científica do tema e sua introdução no mundo acadêmico, que se restringia, até 1990, à Universidade de Londres, ao *Saint Christopher Hospice* e a duas organizações não governamentais nos Estados Unidos e na Austrália<sup>24</sup>. Essa divulgação teve início no primeiro congresso dedicado aos cuidados paliativos, em Paris, em 1988, ao qual se seguiu o segundo congresso, em Bruxelas, em 1992. Paralelamente, surgiram novas publicações com relato de práticas, reforçando aquelas de Saunders<sup>16</sup> e Kübler-Ross<sup>19</sup>.

As evidências originadas da prática de cuidados paliativos e a força de sua disseminação pelo mundo fizeram com que, em 1990, especialistas da OMS definissem cuidados paliativos e recomendassem a criação de centros específicos para treinamento, estudos em grupo e a introdução desses serviços no sistema público de saúde<sup>25</sup>. Foi essa a base para a expansão da *European Association for Palliative Care*<sup>26</sup>, assim como criação da Força-Tarefa de Cuidados Paliativos do Centro e Leste Europeu, liderada pelo professor Jacek Luczak de Lods, da Polônia, e da Associação Romena de Cuidados Paliativos, em 1991, por iniciativa do grupo liderado pela Dra. Maria Lungu e pelo Dr. Sandu Lucian, direcionado para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em contexto multidisciplinar<sup>12</sup>. Em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceitua cuidados paliativos como uma filosofia do cuidar que combina terapias ativas e visa ao conforto e ao suporte individual e familiar, para quem está vivendo com doenças crônico-evolutivas<sup>7</sup>. As recomendações, a conceituação e os bons resultados dos cuidados paliativos encorajaram Dr. Constantin Bogdan a empreendimentos mais ousados para a época. Em 1997, criou o primeiro centro de estudos em cuidados paliativos, na Romênia. Em 1998, fundou a Associação de *Paliatologia* e *Tanatologia* Romena; em 2002, inaugurou oficialmente a primeira unidade de *hospice* com camas para adultos e crianças, em Braasov, assim como introduziu, no currículo da

Escola Médica Superior, lições de dor e analgesia e cursos de pós-graduação no campo dos cuidados paliativos, treinando 120 médicos, 76 enfermeiras, 13 técnicos e 15 voluntários, ao final de um ano. Cumpre ressaltar que as atividades de ensino de Dr. Constantin Bogdan tiveram início em 1982, com os cursos de cuidados paliativos oferecidos na escola de enfermagem Carol Davilla, em cadeia de emissoras de rádio<sup>12</sup>.

A assistência paliativa, no Brasil, surgiu por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer, preocupados com o abandono institucional dos pacientes fora de possibilidade terapêutica e o aumento da demanda de atendimento. Eles buscaram ajuda de profissionais voluntários, o que fez perceber a necessidade de contar com uma equipe de saúde especializada. Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, e, no mesmo ano, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para os Profissionais da Saúde<sup>7</sup>, iniciativas que favoreceram a construção do Hospital de Cuidados Paliativos, em 1998<sup>27</sup>.

O trabalho no Hospital de Cuidados Paliativos deixou perceber que os modos de ser profissional, aprendidos na formação acadêmica, não permitiam o despertar da identidade do profissional da saúde, como também a reflexão bioética sobre as múltiplas conexões, pontos ou cruzamentos com os processos políticos e tecnológicos que permeiam os cuidados paliativos. Significa dizer que o modelo educacional tradicional, hegemônico, não permitia que a ética sobrepujasse conteúdos e experiências tradicionalmente padronizadas. Percebendo que o compromisso do profissional que se deseja formar é firmado e estimulado desde a escola, na mesma lógica de subjetividade extensivamente conectada a um projeto de sociedade, a atributos desejáveis, escolhas sensatas e modos de estar na vida, havia a necessidade da mudança do paradigma biomédico para um modelo baseado na integralidade, que tivessem por norte os condicionantes biopsicossocioculturais do processo saúde-doença. Era necessária a formação ético-humanista do profissional para cuidado holístico à pessoa, no qual devia estar inserida a resiliência, apontando para a possibilidade de construção de novos caminhos de vida; de um processo de subjetivação do sofrimento, do enfrentamento de situações novas, estressantes, traumáticas, mas reconfortantes.

## **EXIGÊNCIAS PARA A FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Era primordial desconstruir o perceber, observar e analisar o corpo por meio de tabelas ou médias, definir o que é ser normal ou patológico, ser doente ou saudável, considerando apenas a dimensão orgânica e desconsiderando a dimensão cultural, reduzindo o doente à doença, em uma única visão<sup>28</sup>. Era necessário adotar o paciente, cliente ou usuário como protegido do profissional de saúde, quebrando o mito de que o uso de bons instrumentos amplia a possibilidade de êxito e, portanto, reduz as chances dos desacertos, máxima que não se adequa ao cuidado a paciente fora de possibilidade terapêutica ou terminal.

Como motor desse processo, atuaram não apenas as exigências do Sistema Único de Saúde e de seu modelo de atenção, mas também a intensa reformulação do marco legal dos cursos, com a implantação de novas diretrizes curriculares nacionais, alinhadas às competências profissionais comuns e específicas exigidas por esse modelo de atenção e alavancadas por políticas interministeriais (saúde e educação). Entendeu-se que os conteúdos programáticos de formação dos profissionais de saúde não podiam sofrer acréscimos, sob pena de sobrecarregar o estudante, mas deviam ser concebidos como uma ponte de ligação entre o conhecimento científico e o cotidiano. Para isso, admitia-se a noção de Piaget de que o verdadeiro conhecimento é fruto de uma construção pessoal, resultado de um processo interno de pensamento, durante o qual o sujeito coordena diferentes noções entre si, atribuindo-lhes um significado. Era esse significado do conhecimento que precisava ser mudado, para poder ser praticado no que se referia a cuidados paliativos<sup>29</sup>. Era também esse significado de que se necessitava para o aprendizado da resiliência, enquanto constructo de verdades menos dolorosas, menos devastadoras, a partir das quais o indivíduo podia sair fortalecido, respeitadas suas características pessoais.

A prática educativa, sem dúvida, devia oferecer uma teoria equilibrada à prática social, alicerçada no processo de reflexão, fosse ele individual ou coletivo, o qual serviria de base para a sistematização de princípios norteadores de possíveis ações, e nunca de modelos reducionistas ou simplistas da realidade<sup>29</sup>. Daí adveio o reconhecimento de que, principalmente para cuidados paliativos, a relação entre teoria e prática é fundamental, sendo entendida “como compreensão teórica da prática e condução prática

à práxis através da teoria” (p. 142)<sup>29</sup>. Na práxis dos cuidados paliativos, “(...) Não devemos confundir prolongar a vida com prolongar a agonia” (p. 11)<sup>30</sup>, pois a tecnologia médica, que é um benefício, pode se transformar em prejuízo. Em outras palavras: “(...) a melhor das coisas pode também ser a pior ao mesmo tempo, dependendo do uso que se faça dela” (p. 11)<sup>30</sup>, isso porque o ideário dos cuidados paliativos valoriza a expressão dos desejos dos doentes e de seus familiares, mas deve também oferecer uma oportunidade especial de crescimento individual para os profissionais de saúde, que é a base da justificativa para o envolvimento deles e dos familiares, na busca da melhor assistência ao paciente. Esse assistir o paciente deve estar voltado à totalidade biopsicossocial-espiritual do doente e de seus familiares. Isso exige uma equipe interdisciplinar, tendo por palavra de ordem a comunicação franca, um tratamento discutido entre todos os envolvidos<sup>27</sup>, a discussão construtora da resiliência. Essa máxima não era ensinada nos cursos de graduação e infringia sofrimento aos profissionais de saúde, quando se deparavam com o contrassenso aparente de cuidar sem curar, apoiando-se numa comunicação que atendessem às necessidades do doente, de seus familiares e dos profissionais, numa interrelação de aprendizagem<sup>31</sup>, numa interrelação resiliente, contemplando os níveis de suporte social (representado pela afirmação de “eu tenho”), desenvolvimento de habilidades (com a conotação de “eu posso”) e consciência da força interna (que realça “eu sou e eu estou”)<sup>32</sup>.

As particularidades de comunicação, crescimento pessoal e necessidade de equipe multiprofissional para os cuidados paliativos fizeram com que a formação desses profissionais, mais do que qualquer infraestrutura, fosse consensualmente apontada como fator fundamental para o sucesso das equipes. Por isso, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos alerta que, com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver a formação pré ou pós-graduada dos profissionais para prática desses cuidados, exigindo preparação técnica, formação e experiência prática efetiva<sup>33</sup>. É por meio dessa prática afetiva que cada indivíduo poderá descobrir e reconstruir sua força interna, por meio de pensamentos, palavras e ações que facilitam a vivência permeada apenas de um sofrimento suportável<sup>32</sup>. No entanto, o processo

de formação deve ser cuidadoso e diferenciado, posto que não se pode deixar controlar facilmente, porque acontece mais vezes sem que se espere ou programe<sup>33</sup>. O que conta é criar meios; colocar ao dispor dos adultos um repertório de possibilidades, que lhes permita compreender melhor seu trabalho e aperfeiçoar suas competências profissionais, como também refletir sobre seus percursos pessoais e sociais, adquirir conhecimento e sistematizar informação. Essa afirmação, em verdade, reitera o que ressaltou Kübler-Ross<sup>19</sup>, dizendo que, em cuidados paliativos, os mestres são os pacientes, evidenciando que a formação profissional voltada para cuidados paliativos não admite o desenvolvimento profissional desarticulado do desenvolvimento pessoal. A articulação entre a dimensão pessoal e profissional da formação, entre as dimensões social e coletiva do exercício do trabalho, bem como a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na ação, são muitas vezes ignoradas.

A tradução prática do estatuto da Associação Nacional de Cuidados Paliativos<sup>33</sup>, ao afirmar que um profissional que não se desenvolve enquanto pessoa não é um profissional completo, é a palavra *equilíbrio*, como condição do bem-estar, da saúde e do sucesso, pressupondo pelo menos duas forças que, no ser humano desde logo, primordialmente, se revelam nos processos da alteridade e nos que se referem a ela. A palavra equilíbrio ilustra bem o contexto, porque cada pessoa tem o seu equilíbrio que deve ser o suficiente para não se desnortear na primeira dificuldade, pois todo o processo futuro se antecipa em casa<sup>29</sup>.

O equilíbrio entre a teoria e a prática, no que se refere a cuidados paliativos, envolve uma dimensão muito maior, que são a dor e a morte, tornando o profissional mais vulnerável à instabilidade e exigindo treinamento específico, porque a falta de compreensão da morte e a perda de potencial de vida se constituem em terrível e atemorizante experiência humana. Esse treinamento deve ocorrer na graduação e na pós-graduação, obedecendo ao modelo dialógico, no qual a construção do saber associa todos os saberes, envolve todos os atores, facilitando a construção da consciência do cuidar e não apenas a técnica. É mais fácil, no âmbito da saúde, conviver com adultos e crianças doentes admitindo a doença como a quebra da homeostasia dos seus sistemas biológicos, o objeto de uma agressão vital. É mais difícil admitir o doente como um ser dependente, fragilizado física e psíquica-

mente, mais vulnerável a possíveis ameaças externas. Se esse doente é uma criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais acometida. Assim sendo, cuidados paliativos a crianças exigem um treinamento ainda mais aprimorado<sup>34</sup>.

### **CUIDADOS PALIATIVOS A CRIANÇAS E ADOLESCENTES**

A doença na criança intensifica uma fragilidade com outra de não menor intensidade, de risco não inferior e, portanto, clama por proteção intensiva e muito cuidadosa. Se os cuidados são prestados por profissionais sem treinamento adequado ou por cuidadores despreparados, inaptos ou que não lhes dão atenção, então a vulnerabilidade da criança se agiganta, pela doença e por ações que lhe são deveras estranhas<sup>34</sup>. Se a doença limita a vida da criança e guia o tratamento de doenças crônicas para a morte, então exige do profissional de saúde profunda organização cultural, porque o principal não é recuperar, mas oferecer o melhor possível de saúde e qualidade de vida, apesar da doença, ainda que seja por tempo prolongado<sup>35</sup>.

A problemática de cuidados paliativos a crianças ou adolescentes desperta uma preocupação. Os estudantes da área de saúde, na maior parte das vezes, também são adolescentes, que, admitidos em universidade como futuros profissionais, estão a desenvolver atitudes, valores e normas, tendo por guias os professores e seu entorno social. Eles podem fazer uso da empatia para com esses pacientes, colocando-se no lugar do outro, mas suas tendências ou disposições de ação ainda são relativamente instáveis; os princípios ou ideias éticas que lhes permitem

emitir juízo sobre as condutas e seu sentido ainda não são sólidos, e a obediência a padrões ou regras de comportamento que, nessa situação, devem ser seguidos, obrigatoriamente, por todos os membros do grupo social, ainda são objeto de resistência.

É nesse contexto que uma educação dialógica é primordial, para facilitar a consciência de cuidados paliativos enquanto fenômeno social, emocional, espiritual e físico, portanto macro, exigindo ampliar o olhar às várias facetas, com o intuito de não estressar o paciente que está morrendo<sup>10</sup>. Saunders, discorrendo sobre cuidados paliativos, afirma que o uso da palavra dor foi uma tentativa intencional de estimular estudantes e outros profissionais a essa ampliação do olhar, que deve contemplar a prolongada exposição ao sofrimento de profissionais de saúde, pacientes e familiares, que estão sendo revestidos pela morte, e esse é outro aspecto importante<sup>13</sup>. Suportar o sofrimento deve ser um processo ensinado para os profissionais de saúde e treinado, pois envolve resiliência para um entendimento completo do que está acontecendo com o paciente e não apenas a consideração de um retrocesso por detrás da tecnologia<sup>13</sup>, admitindo resiliência como uma adaptação a situações inesperadas, com o menor sofrimento possível. Essa resiliência contribuirá para a melhoria da qualidade do ambiente acadêmico e de saúde nas relações sociais desses espaços, vencendo a adversidade, assim como para a proteção do profissional e do paciente, pela compreensão dos fatores internos e externos que promovem o sofrimento, mas que os levam necessariamente a uma reconstrução singular. O conhecimento da história dos cuidados paliativos pode servir de base para que profissionais de saúde, na graduação ou na pós-graduação, encontrem uma motivação suficientemente forte para mantê-los saudáveis e capazes de prestar esses cuidados.

### **REFERÊNCIAS**

1. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 3 p. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br>
2. Silva JLL. O processo saúde-doença e sua importância para a promoção da saúde. *Prom Saúde*. 2006 Jun;2(1):3-5.
3. Silva MJP. Falando da comunicação. In: CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33-45.
4. Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Rev Pediatr*. 2001 Ago;2(2):29-32.
5. Aramberri XI. ¿Qué conflictos éticos se plantean en la terminalidad? *Sociedad Vasca Cuidados Paliativos*; 2004. 98 p.

6. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioeth.* 2006;12(2):231-42.
7. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole; 2006.
8. WHO. World Health Organization. National cancer control programs: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva (CH): WHO; 2002.
9. Figueiredo MTA. Humanização da finitude do homem – cuidados paliativos. *Prática Hospitalar.* 2005 Out;41(7):98-100.
10. Barchifontaine CP. Espiritualidade e comunicação na saúde: fundamentação conceitual. *Mundo Saúde.* 2010;34(4):475-82.
11. Ratti A, Pereira MTF, Centa ML. The relevance of the culture in the care to the families. *Fam Saúde Desenv.* 2005 Abr;7(1):60-8.
12. Dumitrescu L, Olariu MH, Bogdan C, Moisa C. Palliative care – between past and future. *Rev Med Romana.* 2003;XLX(3):153-9.
13. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med.* 2001 Aug;94(9):430-2.
14. Nye RA. The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *J Hist Behavioral Sci.* 2003;39(2):115-29.
15. Perón V, Schonwetter R. Hospice and palliative care programs. *Clin Pract.* 2001 Jun;28(2):427-40.
16. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol.* 2007 May;8:430-8.
17. Chast F, Cicely Saunders. *Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005).* Douleurs. 2005;6(5):271-5.
18. Clark D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med.* 1999 Sep;727-36.
19. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer.* 8a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
20. Sánchez JR. *Revisiting Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004): pastoral and clinical implications of the death and dying stage model in the caring process.* Puerto Rico: Interamerican University; 2004.
21. Meldrum ML. A capsule history of pain management. *JAMA.* 2003 Nov;290(3):2470-5.
22. Lima L. The International Association for Hospice and Palliative Care List of Essential Medicines for Palliative Care. *Palliat Med.* 2006 Oct;20:647-51.
23. Hanks G. Welcome to the Association for palliative medicine. *Palliat Med.* 2010 Jan;24(1):7-8.
24. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela Med Univ Chile.* 2007;32(1):16-22.
25. WHO. World Health Organization. Report of a WHO expert committee, cancer pain relief and palliative care. Geneva (CHE): WHO; 1990.
26. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A guide for the development of palliative care in Europe: report of the EAPC Task Force. Milan: European Association for Palliative Care, Instituto Nazionale di Tumori; 2004.
27. Menezes RA. *História dos Cuidados Paliativos: uma nova especialidade médica.* In: XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ. Rio de Janeiro: UERJ; 2004.
28. Coelho MTAD, Almeida Filho N. Normal-patológico, saúde-doença: revisitando Canguilhem. *Physis.* 1999 Jun;9(1):13-36.
29. Gasque KCGD, Tescarolo R. Por uma pedagogia do equilíbrio. *Educ Pesqui.* 2008 Abr;34(1):139-50.
30. Sancho MG. *Morir con dignidad.* In: Figueiredo MTA, coordenador. *Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia.* Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da UNIFESP (Ambulatório de Cuidados Paliativos); 2006.
31. Sadala MLA, Silva MP. Care for terminal patients: the experience of medical students. *Interface Com Saúde Educ.* 2008 Mar;12(24):7-21.
32. Infante F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: Nestor E, Ojeda S, Melillo A, organizadores. *Resiliência – descobrindo as próprias fortalezas.* São Paulo: Artmed; 2005. p. 23-38.
33. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP.* Curitiba: ANCP; 2006.
34. Almeida FNAS. *Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança.* IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética. São Paulo, Brasil. Faculdade de Medicina do Porto, Portugal; 2006.
35. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Italian J Pediatr.* 2008 Dec;34:4.

Recebido em: 25 de julho de 2012.  
Aprovado em: 24 de agosto de 2012.